

Foreldre til utviklingshemmede barn og deres opplevelser av samarbeidet med habiliteringstjenesten

Tine Abrahamsen Vincent



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2013

Sammendrag

Tittel

«Foreldre til utviklingshemmede barn og deres opplevelser av samarbeidet med habiliteringstjenesten». En kvalitativ studie om hvordan foreldre til utviklingshemmede barn opplever samarbeidet med habiliteringstjenesten.

Bakgrunn og formål

Bakgrunn for valg av tema var min interesse for samarbeid med foreldre til utviklingshemmede barn, samt min interesse for habiliteringstjenesten som fagfelt. Foreldre til utviklingshemmede barn kan møte på mange utfordringer i hverdagen. Viktigheten av at de har et hjelpeapparat som støtter og ivaretar dem, kan ha stor betydning for samarbeidet. Formålet med studien er å synliggjøre foreldre til utviklingshemmede barns perspektiv og situasjon. På bakgrunn av dette har valgt å rette fokus mot hvordan foreldrene opplever samarbeidet med habiliteringstjenesten, ut fra deres synsvinkel og ståsted.

Problemstilling

Problemstilling: Hvordan opplever foreldre til barn med utviklingshemning samarbeidet med habiliteringstjenesten?

Jeg har valgt følgende forskningsspørsmål for å avgrense problemstillingen:

- Opplever foreldrene at de blir informert om sine rettigheter og den støtten de har krav på?
- Opplever foreldrene at deres følelser og behov blir anerkjent og ivaretatt?
- Opplever foreldrene at instansene er samordnet? Og opplever de en stabilitet og kontinuitet i samarbeidet?

Metode

Oppgaven bygger på en kvalitativ metode. Studiens empiriske materiale ble innhentet ved hjelp av intervju som forskningsmetode. Jeg intervjuet seks foreldre til utviklingshemmede barn, ved bruk av semistrukturert intervju. Utvalget bestod av seks informanter med barn med ulik grad av utviklingshemning. Hovedfokus i intervjuene var å få dypere innsikt i foreldrenes erfaringer og opplevelser fra samarbeidet med habiliteringstjenesten. Intervjuguiden bestod av seks temaer, med stikkord under hvert tema. Etter intervjuene ble datamaterialet transkribert, kodet og deretter analysert og drøftet.

Drøfting og analyse

Tolkning og analyse av datamaterialet tar utgangspunkt i Befrings (2007) nivåinndeling for å kunne identifisere mønstre, sammenhenger, likheter og forskjeller i funnene. Nivåinndelingen omhandler ulike nivå av forståelse; deskriptiv forståelse, tolkningsforståelse og teoretisk forståelse. I analysen ble materialet presentert i fem kategorier, og deretter tolket. Videre tok jeg utgangspunkt i det empiriske materialet og drøftet dette i lys av relevant teori og tidligere forskning.

Konklusjon

Analysen viser at foreldrene i studien møter på en del utfordringer i samarbeidet med habiliteringstjenesten, så vel som hjelpeapparatet i helhet. Funnene viser at informasjon, anerkjennelse og samarbeid er områder hvor foreldrene opplever de største utfordringene. Flere av informantene uttalte blant annet at samarbeidet var personavhengig, og opplevelsen av god og tilrettelagt hjelp var avhengig av de ulike tjenesteyterne. Det at samarbeidet ikke fungerte, var en av årsakene til at de selv fikk rollen som koordinator. Videre ga samtlige av informantene uttrykk for at de i mange tilfeller måtte finne informasjon selv, noe som var både tidkrevende og vanskelig. Når det gjaldt anerkjennelse opplevde flere at de ikke ble anerkjent for den jobben de som foreldre gjør og at de ikke ble sett på som en ressurs i samarbeidet. En av årsakene til at foreldrene opplever samarbeidet med habiliteringstjenesten som til tider utfordrende, kan dreie seg om foreldrenes ulike behov og interesser og ivaretagelse av disse. Funnene viser at det er utfordringer i samarbeidet mellom foreldre og habiliteringstjenesten, knyttet til det å ta foreldrenes ulike behov og perspektiver med i samarbeidet.

Forord

Etter to spennende og svært lærerike år som masterstudent ved Universitet i Oslo, foreligger min masteroppgave i spesialpedagogikk. Det har vært en lang og spennende prosess, hvor jeg har ervervet ny og viktig kunnskap.

Jeg har valgt å gjøre en kvalitativ intervjustudie. Undersøkelsen er gjennomført i februar 2013, med seks informanter med ulike forutsetninger og ståsted. Gjennom arbeidet med masteroppgaven har jeg fått en større innsikt i utfordringer foreldre til utviklingshemmede barn kan stå ovenfor i samarbeidet med hjelpeapparatet. Informasjonen jeg fikk gjennom intervjuene bidro til at jeg fikk belyst fenomener jeg ikke var klar over før jeg startet. Dette har gjort at skriveprosessen har blitt både spennende og lærerik.

Jeg vil takke mine informanter, som ønsket å stille opp på intervju i en travel hverdag. Jeg er takknemlig for at dere ville dele deres opplevelser og erfaringer med meg. Uten deres deltagelse ville det vært vanskelig å gjennomføre undersøkelsen slik jeg ønsket.

Jeg vil også takke min veileder, Ivar Morken ved ISP for gode veiledninger. Du har vært lett tilgjengelig, bidratt med gode faglige innspill, konstruktive tilbakemeldinger og ros.

Sist men ikke minst vil jeg takke NFU for god hjelp til å finne informanter.

Oslo, mai 2013

Tine Abrahamsen Vincent

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	2
Forord.....	4
1 Innledning.....	7
1.1 Tema og bakgrunn for oppgaven.....	7
1.2 Problemstilling.....	8
1.3 Habiliteringstjenesten	9
1.4 Helsedirektoratets handlingsplan.....	10
2 Teori	12
2.1 Foreldrenes behov.....	12
2.2 Salutogenese & Sense of coherence	14
2.3 Empowerment.....	16
2.4 Samarbeid og samordning	17
2.4.1 Hva er samarbeid og samordning?	17
2.4.2 Samordning og kvalitetssikring.....	19
2.4.3 Koordinerende enhet	21
2.5 Informasjon.....	23
2.6 Brukermedvirkning.....	24
2.7 Anerkjennelse	26
2.8 Sorg & sorgprosesser.....	26
3 Metode.....	30
3.1 Valg av metode.....	30
3.1.1 Fenomenologisk tilnærming.....	31
3.2 Kvalitativt forskningsintervju.....	31
3.3 Forberedelser til intervju	32
3.3.1 Intervjuguide	32
3.4 Valg av informanter.....	33
3.5 Gjennomføring av intervju	35
3.6 Kvalitativ analyse av datamaterialet.....	37
3.6.1 Transkribering, koding, tolkning og analyse.....	37
3.7 Forskningsetikk	41
3.7.1 Informert samtykke	41

3.7.2	Konfidensialitet	42
3.7.3	Konsekvenser av å delta i forskningsstudier	42
3.7.4	Validitet.....	43
3.7.5	Valg av informanter	44
4	Presentasjon av funn.....	45
4.1	«Det første møtet»	45
4.2	Informasjon.....	46
4.3	Opplevelse av deltagelse og brukermedvirkning.....	48
4.4	Erfaringer med samarbeid og samordning.....	49
4.4.1	Kontinuitet og stabilitet.....	49
4.4.2	Samordning og samarbeid på tvers av fagmiljøene	49
4.4.3	Ansvarsgruppe og individuell plan	50
4.4.4	Ivaretagelse ved overganger (informasjon og oppfølging)	51
4.4.5	Erfaringer med koordinerende enhet.....	51
4.5	Generelle tanker om samarbeidet	52
4.5.1	Tanker om utbyttet av samarbeidet	52
4.5.2	Hva har vært bra og hva kunne eventuelt vært gjort annerledes?	53
5	Analyse og drøfting.....	55
6	Konklusjon	72
	Litteraturliste	74
	Vedlegg 1	79
	Vedlegg 2	80
	Vedlegg 3	82

1 Innledning

«I forhold til å bli møtt på de bekymringene og følelsene vi har rundt det å ha et annerledes barn, der skulle jeg absolutt ønske at noen kunne gjort noe, for det er vel egentlig ikke noe tilbud i det hele tatt, det er liksom ikke noe ivaretagelse av oss som foreldre» (Informant 3).

I denne studien har jeg valgt å rette fokus mot foreldre til utviklingshemmede barn og deres opplevelser av samarbeidet med habiliteringstjenesten. Mennesker med utviklingshemning har ulike forutsetninger for deltagelse. De kan derfor være avhengig av foreldre eller andre nærpersoner som «taler deres sak», for å kunne fungere som deltagende i egen habiliteringsprosess. Foreldrene er en sentral aktør i dette samarbeidet og det å bli møtt på en måte som ivaretar deres behov både på et individ- og systemnivå blir derfor viktig. Tidligere undersøkelser viser at det er mange foreldre som opplever samarbeidet med hjelpeapparatet som både krevende og belastende. På bakgrunn av dette anser jeg det som viktig å rette fokus mot foreldrene og deres oppfattelse av habiliteringstjenesten som fagfelt og samarbeidspartner.

1.1 Tema og bakgrunn for oppgaven

Temaet for denne oppgaven er samarbeid mellom foreldre og habiliteringstjenesten. Bakgrunnen for valg av tema er min interesse for samarbeid med foreldre til barn med utviklingshemning. Samt min interesse for habilitering som fagfelt. Foreldre til utviklingshemmede barn kan være i en krevende og belastende situasjon, hvor det blir viktig med et helhetlig og koordinert hjelpetilbud. Gjennom praksisperioden i studietiden har jeg møtt foreldre som opplever hjelpeapparatet som en rekke barrierer, hvor hjelpen de får er lite helhetlig og samordnet. På bakgrunn av dette ønsker jeg å se nærmere på foreldrenes opplevelser og erfaringer fra samarbeidet, og hva de eventuelt opplever at kunne vært gjort annerledes fra habiliteringstjenestens side. Formålet med oppgaven er å synliggjøre foreldrenes perspektiv og situasjon. Videre har jeg valgt å ta utgangspunkt i Helsedirektoratets handlingsplan (2009), som grunnlag for blant annet å kunne sette meg inn i habiliteringstjenestens rolle i samarbeidet.

1.2 Problemstilling

Problemstillingen skal ta utgangspunkt i ett eller flere temaer som forskningsprosjektet skal gi informasjon om, og den innsikt forskeren får underveis i prosjektet kan bidra til å videreutvikle problemstillingen. Vi kan si at utformingen av problemstillingen er en prosess som varer gjennom hele forskningsprosjektet (Thagaard, 2009).

Jeg anser det som interessant å få vite mer om foreldrenes opplevelser og synspunkter, på hvordan en hjelpeinstans kan fungere som en god samarbeidspartner. Alle har et individuelt ståsted, med egne behov og ønsker som skal anerkjennes og støttes. Dette kommer frem i Helsedirektoratets veileder (2009), men hvordan oppfatter foreldrene at det blir ivaretatt i praksis? På bakgrunn av dette er min problemstilling:

*Hvordan opplever foreldre til barn med utviklingshemning samarbeidet med
habiliteringstjenesten?*

Videre har jeg formulert noen forskningsspørsmål, som kan bidra til å utdype problemstillingen:

1. Opplever foreldrene at de blir informert om sine rettigheter og den støtten de har krav på?
2. Opplever foreldrene at deres følelser, behov og eventuelle følelsesmessige reaksjoner blir anerkjent og ivaretatt?
3. Opplever foreldrene at instansene er samordnet? Og opplever de en stabilitet og kontinuitet i samarbeidet?

1.3 Habiliteringstjenesten

Habilitering skal dekke de livsområder der brukeren trenger hjelp, støtte og tilpasning.

Habiliteringsarbeidet vil derfor bestå av en rekke oppgaver, som utføres av fagfolk med ulike faglig bakgrunn. Habiliteringstjenestens oppgaver dreier seg blant annet om identifisering av diagnose og tiltak, omsorg og behandling, rådgivning, informasjon og oppfølging (Tetzchner, Hesselberg & Schjørbeck, 2008). Videre skal habiliteringsarbeidet bidra til en mest mulig selvstendig tilværelse for den enkelte, både når det gjelder dagens situasjon og i fremtiden. I forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) kap. 1, § 2 defineres begrepet habilitering slik:

«Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet» (regjeringen.no, kap.1 § 2).

I følge denne definisjonen omhandler begrepet habilitering ulike aspekter. Det er en avgrenset prosess med en klar målsetting, der bistanden skal være tilpasset den enkelte bruker til en hver tid. I tillegg skal brukerne være aktivt deltagende i habiliteringsprosessen. Videre vil habiliteringsarbeidet være basert på et samarbeid mellom en rekke faginstanser, sektorer og etater. Samarbeid og samordning vil derfor ha stor betydning for habiliteringstilbudet brukeren mottar. Jeg vil komme nærmere inn på dette senere i oppgaven.

Habiliteringsarbeid dreier seg altså om et omfattende arbeid med mange ulike instanser som skal samarbeide. For de som mottar disse tjenestene kan det bli mange å forholde seg til, ikke bare mange instanser, men også mange ulike mennesker. Det er også store endringer i forhold til enkelte tjenester, oppbygging, nedbygging og endring av både innholdsmessig og administrativ karakter (Tetzchner et al. 2008). I en undersøkelse Helsetilsynet gjennomførte i 2010, påpeker de vesentlige avvik både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Blant annet fant de manglende rutiner for å sikre en koordinert planlegging, oppfølging av habiliteringstjenester og uavklarte ansvarsforhold mellom de ulike aktørene (Nova-rapport 19, 2010). Dette kan bidra til å vanskeliggjøre foreldrenes situasjon med tanke på å finne frem i systemet, samtidig som de skal kunne være trygge på at barnet deres får et tilbud som står i henhold til det de har krav på.

1.4 Helsedirektoratets handlingsplan

Målet med Helsedirektoratets handlingsplan (2009) er å sikre tjenestemottakerne et likeverdig og godt tilrettelagt tjenestetilbud. På bakgrunn av dette har Helsedirektoratet gjennom handlingsplanen (2009), foreslått tiltak for blant annet å sikre tjenestemottakerne et godt tjenestetilbud, og bidra til forbedring og videreutvikling av tjenesten. *«Helsedirektoratet ønsker med handlingsplanen å etablere en felles forståelse av status og utfordringer på dette nasjonale satsningsområdet, og foreslår på den bakgrunn tiltak som kan utvikle og styrke habiliteringstilbudet til barn, unge og deres familier»* (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009, s. 1). Det er foreslått en rekke tiltak for å kunne utvikle og styrke brukernes habiliteringstilbud. Er disse tiltakene praktisert i dag og fungerer de i praksis?

Foruten om Helsedirektoratets handlingsplan (2009), er det den siste tiden blitt utarbeidet en del planer og nasjonale dokumenter omkring habilitering av barn og unge. Lunde, Lerdal og Stubrud (2011) skriver i boka «Habilitering av barn og unge» at; *«bakgrunnen for disse planene er en økt erkjennelse hos myndigheter, fagmiljøer og brukerorganisasjoner om at barn og unge med ulike funksjonsnedsettelse ikke alltid får de habiliteringstjenestene som de og familiene deres trenger eller har krav på»* (Lunde et al., 2011, s.16). Videre legges det også vekt på nye helselovers satsing på forebyggende og helsefremmende strategier som en bakgrunn for nye planer og veiledere (Lunde et al. 2011). Det erkjennes at det er behov for tiltak og planer, som skal sikre brukerne et tilbud som er i tråd med det brukerne trenger og har krav på. Medisinske og helsefremmende tiltak er viktig i habiliteringsarbeidet, men hva med sosiale og kulturelle tiltak? Tellevik, Storliløkken, Martinsen og Elmerskog (2003) gir uttrykk for at: *«...en større forståelse og innsikt kan derfor nås dersom atferd og funksjonshemming ses i sammenheng med personlige betingelser og de kulturelle mulighetene som gis av omgivelsene i individets nærmiljø»* (Tellevik et al., 2003. s. 1). Dette innebærer at samfunnets rolle og forpliktelser ikke bare kan omfatte medisinske tiltak som behandling og endring av individet, men at det også må omfatte sosiale tiltak slik som tilpasning og integrering av omgivelsene. Et slik bredt perspektiv kan bidra til at full deltakelse kan bli mulig for alle. For at dette skal være reelt vil et systemrettet arbeid både på individ- og systemnivå bli viktig, og hovedmålet må være et brukerrettet, helhetlig og langsiktig totaltilbud. Dette vil kreve både samarbeid og samordning mellom tjenestene (Tellevik et al. 2003).

I handlingsplanen (2009) påpekes foreldreperspektivet som viktig for at barna skal kunne få et godt tilrettelagt tilbud. Det gis uttrykk for at foreldrenes omsorg, støtte og oppdragelse, og vektlegging av familieperspektivet blir viktig for helse- og omsorgstjenester i både kommuner og helseforetak. Foreldrene opparbeider seg kunnskap og erfaring, og dermed innehar de viktig kunnskap omkring eget barn. Videre påpekes det i handlingsplanen (2009) at et foreldreperspektiv også dreier seg om å hjelpe og støtte foreldrene i en kanskje ny og utfordrende hverdag. Det å få et utviklingshemmet barn kan bidra til at foreldrene opplever en større grad av belastning, stress og usikkerhet i forhold til deres rolle som foreldre.

Hjelpeapparatet har derfor en viktig oppgave med tanke på å sørge for at foreldre og annen familie får hjelp og støtte og at de får relevant og tilpasset informasjon.

Informasjonsformidlingen bør også være preget av forståelse, støtte og respekt (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009). Kunnskaps- og kompetanseutvikling hos bistandsyterne blir også regnet som et sentralt område for at brukerne skal sikres tjenester av høy faglig kvalitet. Dette krever samarbeid og samhandling på flere nivåer. Det dreier seg om et forbedringsarbeid ved den enkelte virksomhet, men det vil også være forbedringsarbeid som vil ha behov for regionale og nasjonale tiltak (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009).

Antall barn og unge som har behov for habiliteringsbistand fra kommunene ser ut til å øke. På bakgrunn av dette ønsker Helsedirektoratet å komme med en ny veileder for barn og unge.

Det er ønskelig med veiledere i fremtiden som blant annet tar opp temaene opplærings-, støtte og veiledningstilbud til foreldre og øvrig familie, samt innhold til en mer generell «startpakke» til brukerne og deres familier (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009).

2 Teori

2.1 Foreldrenes behov

Å få et barn vil alltid være en overgang for alle familier. Slike overganger kan både by på positive og negative muligheter og påkjenninger. Hvordan foreldre opplever en situasjon eller overgang varierer. Ingerid Bø (2002) kaller denne opplevelsen for personens indre vilkår. Disse indre vilkårene blir viktig når man skal styrke den enkelte far og mor i deres rolle som foreldre. Bø (2002) foreslår tre elementer som vil være av betydning for personens indre vilkår; å se mening, å ha innflytelse og ha støtte. Det å se mening dreier seg om å forstå sammenhenger, tanker om hva man ønsker, samt tanker om hvorfor dette er viktig. Videre vil det å ha innflytelse dreie seg om tanker om at det man gjør faktisk betyr noe, både for en selv og for barnet. Opplevelsen av å ha støtte blir viktig i form av at man vet at andre bryr seg, og at man kan få hjelp når man har behov for det. De indre vilkårene blir også påvirket av de ytre, det vil si miljøet rundt. For eks. kan lite kunnskap om hjelpeapparatet gjøre at foreldrene ikke får den støtten de har behov for og dermed ikke ser meningen med det arbeidet de gjør. Ytre vilkår kan også dreie seg om for eks. politiske bestemmelser og sosiale og materielle forhold. Opplevelser av at man har et støttende sosialt nettverk og at det finnes ressurser blir viktig for å kunne mestre de krav og belastninger som kan oppstå i ulike situasjoner (Bø, 2002). Det å få et utviklingshemmet barn, kan by på en større overgang enn hvis barnet var friskt. Det vil derfor være av stor betydning at tjenesteytere i tillegg til å ivareta barnets behov, også ivaretar foreldrenes behov. Det å kunne se mening, ha innflytelse og oppleve at det er noen som støtter deg i en slik overgang, kan bidra til å lette foreldrerollen, spesielt hvis barnet er utviklingshemmet.

Lerdal og Sørensen (2008) påpeker også viktigheten av at hjelpeapparatet støtter foreldrene i deres omsorgsarbeid. Familiearbeid dreier seg i stor grad om å fremme og styrke familiens kompetanse, samtidig som man skal støtte og hjelpe familien på områder hvor det trengs. Formålet vil være å hjelpe familien slik at de mestrer de omstillinger og utfordringer som kan oppstå når man får et utviklingshemmet barn (Lerdal & Sørensen, 2008). Opplevelsene av å få et utviklingshemmet barn vil oppleves forskjellig fra familie til familie. Hvordan familier takler en slik situasjon er blant annet avhengig av hvordan familien evner å mestre slike

omstillinger. Dette dreier seg både om enkeltindivid og familien som gruppe, vi kan snakke om familiens grunnleggende forutsetninger (Lerdal & Sørensen, 2008).

Foreldre kan blant annet oppleve at de ikke klarer å sette ord på sine følelser, reaksjoner og tanker. At det er vanskelig å finne løsninger som er gode for både familien og seg selv. I tillegg kan de oppleve en manglende mestringsfølelse, de kan for eks. oppleve at de ikke mestrer dagliglivet. Faktorer som dette kan bidra til at hverdagslivet blir en stor belastning og at stressnivået øker (Lerdal & Sørensen, 2008). Videre påpeker Lerdal og Sørensen (2008) viktigheten av at foreldre og fagfolk etablerer et godt tillitsforhold, slik at foreldrene har noen de kan snakke med om følelser, tanker, årsaker til manglende mestringsfølelse og andre ting de opplever som vanskelig eller sårt. For at et samarbeid skal kunne bidra til å bedre barnets og foreldrenes situasjon vil det være av betydning at tjenesteytere setter seg inn i familiens situasjon. Kjennskap til utfordringer foreldre og familien kan møte på, samt et innblikk i «familiens verden» er svært viktig for de som skal hjelpe og yte bistand til familien. Det krever altså en forståelse av familiens situasjon her og nå (Kristiansen, 2010).

Foreldre til utviklingshemmede barn kan stå ovenfor mer omfattende og varige omsorgsoppgaver, enn foreldre til friske barn. Barna må ofte ha en omfattende og krevende omsorg, også når de blir eldre. Dette kan bidra til en arbeidsbelastning for foreldrene, i tillegg til å fremme belastninger psykisk i forhold til at det er vanskelig å se at barnet utvikler seg senere enn andre, og at barnet ikke mestrer ting i tråd med aldersnivå osv. Mange foreldre vil være avhengig av hjelp fra fagfolk for å kunne støtte og hjelpe barnets utvikling. Denne avhengigheten kan oppleves som en tilleggsbelastning for foreldrene. Det å ikke mestre disse oppgavene, kan for noen oppleves som et nederlag. I situasjoner som dette påpeker Lerdal og Sørensen (2008) at samarbeid blir spesielt viktig. Et godt samarbeid med hjelpeapparat, kan bidra til at foreldrene beholder sin betydningsfulle rolle som utviklingsstøttende omsorgspersoner for barnet.

2.2 Salutogenese & Sense of coherence

Foreldre til utviklingshemmede barn kan møte på mange utfordringer i hverdagen. I samarbeid med hjelpeapparatet skal de sammen komme frem til gode løsninger, slik at man kan forhindre slike utfordringer. På bakgrunn av dette blir det viktig at hjelpeapparatet støtter opp under foreldrenes egne mestringsstrategier, slik at de selv kan takle og håndtere ulike utfordringer. Teorien om salutogenese og begrepet «sense of coherence» kan bidra til å belyse viktigheten av å utnytte foreldrenes ressurser og mestringsstrategier, slik at de lettere kan takle eventuelle utfordringer og stress.

Salutogenese betyr opprinnelse til helse, sunnhet og sosialtilhørighet. Det handler om å legge vekt på menneskets ressurser og muligheter, og hjelpe dem til å takle stressfaktorer og vanskelige forhold som oppstår i den menneskelige eksistens på en god måte. Det kan både være individuelle så vel som miljømessige ressurser. I alle mennesker og i alle miljøer vil det finnes ressurser man kan dra nytte av (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010).

Et viktig bidrag til salutogenese er begrepet «sense of coherence». Det kan oversettes med «opplevelse av sammenheng og mening», og det handler om hvor sterkt et menneskes opplevelse av sammenheng og mening er (Johannessen et al. 2010). Antonovsky (2000) tar utgangspunkt i tre kjernekomponenter, som til sammen utgjør «sense of coherence». Det dreier seg om hvordan vi forstår dem og hvordan forståelsen av dem igjen vil påvirke hvordan vi opplever ulike situasjoner. De tre kjernekomponentene til Antonovsky (2000) er:

1. Begripelig
2. Håndterbart
3. Meningsfullt

Begripelig handler om hvorvidt personen forstår situasjonen han eller hun er i, og hva denne situasjonen handler om. Håndterbar dreier seg om man har tro på at man selv, og miljøet har ressurser nok til å takle situasjonen og utfordringene man står overfor. Meningsfull vil da handle om situasjonen er meningsfull nok til at man ønsker å prøve å mestre den (Antonovsky, 2000). Vi kan se disse tre begrepene i sammenheng, i forhold til foreldre og deres samarbeid med habiliteringstjenesten. Føler foreldrene at de har nok ferdigheter og forståelse i forhold til barnet sitt? Er det meningsfullt å gjennomføre opplegget de fikk fra

spesialpedagog, og føler de at det er håndterbart? Habiliteringstjenestens oppgave blir da å bidra til at foreldrene får en forståelse om hva, hvorfor og hvordan, hjelpe med å styrke foreldrenes forståelse og bidra til at de takler eventuelle utfordringer. Tanken bør være å hjelpe foreldrene til å utvikle de mestringsstrategiene de allerede har, som kan bidra til at de selv opplever at situasjoner blir mer meningsfulle og håndterbare. I Helsedirektoratets handlingsplan (2009) gis det også uttrykk for viktigheten av å bygge videre på familiens styrke og mestringsområder. *«Bistandsbehovet varierer betydelig og forutsetter at hjelpeapparatet er fleksibelt og tilpasser sin bistand til den enkelte familie. Forskning peker på hvor viktig det er i habiliteringsarbeidet at hjelpeapparatet ser, anerkjenner og støtter opp om familiens egne styrkeområder og mestringsgrep»* (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009, s. 28).

Det legges vekt på familiens mestringsstrategier, og viktigheten av at hjelpeapparatet tilpasser sin bistand. Bistanden må tilpasses ut fra prinsippet om å bygge videre på det foreldrene mestrer og det de opplever som meningsfullt. Videre gis det også uttrykk for at bistandsbehovet varierer, dette kan igjen ha betydning for «sense of coherence». Antonovsky (2000) gir uttrykk for at begrepet «sense of coherence» er kulturavhengig. Og med det mener han at det er ulike oppfatninger av hva som er meningsfullt. Det varierer fra kultur til kultur og fra menneske til menneske. Vi kan si at man blir formet av den sosiale kulturen og konteksten man har vokser opp i. Antonovsky (2000) påpeker også viktigheten av tilhørighet og kompetanse, i alle sammenhenger og i alle livsfaser. Foreldre til utviklingshemmede trenger å oppleve tilhørighet og ikke minst at de har kompetanse omkring sitt eget barn. Styrking av erfaringer og kunnskap som er forståelige, håndterbare og meningsfulle vil bli viktig i samarbeidet, nemlig å styrke «sense of coherence»- opplevelsen av sammenheng og mening.

Videre vil jeg rette fokus mot Empowerment-tenkningen, da denne tenkningen kan ses i sammenheng med salutogenese og «sense of coherence». Der foreldrenes ressurser og muligheter er grunnlaget for en innflytelse i det videre arbeidet.

2.3 Empowerment

Det å føle at man som foreldre har kontroll og makt over sin egen og barnets situasjon, kan være av stor betydning i mange situasjoner. Spesielt i situasjoner hvor foreldrene kanskje er usikre og hvor de er avhengig av andres hjelp i hverdagen. Sett i forhold til Empowerment-tenkningen er målet at foreldrene tar kontroll over egen situasjon. Etter hvert skal de kunne mestre utfordringer i hverdagen, på grunnlag av egne mestringsstrategier.

Empowerment dreier seg om overføring av makt, og at denne makten må gis eller tas tilbake av de maktesløse. Det omhandler den enkeltes mulighet til å ha innflytelse over sin egen situasjon, hvor økt selvtillit, bedre selvbylde, mer kunnskap og ferdigheter blir viktige fenomener. Begrepet brukes ofte når det gjelder grupper som befinner seg i en avmektig posisjon (Askheim, 2003). I følge Askheim (2003) blir også begrepet oftere brukt i sammenheng med grupper som er brukere av tjenester, for eks. utviklingshemmede. Videre består Empowerment-tenkningen av både individuelle og strukturelle faktorer. Individuelle faktorer omhandler prosesser og funksjoner som har til hensikt å fremme individets evne til å ta kontroll over eget liv og økt selvrealisering. Strukturelle faktorer omhandler ulike barrierer, maktforhold og samfunnsstrukturer som kan bidra til å opprettholde ulikheter, urettferdighet og manglende muligheter til å kunne ta kontroll over egen situasjon. Askheim (2003) påpeker viktigheten av å se Empowerment-tenkningen i sammenheng med både de individuelle og de strukturelle aspektene. Det dreier seg om å se den enkeltes livssituasjon og problemer, i sammenheng med de samfunnsmessige forholdene.

Foreldre til utviklingshemmede vil kanskje oppleve at deres barn ikke kan ta kontroll over eget liv, på grunn av begrensede kognitive evner. I mange tilfeller vil derfor også foreldrene bli de avmektige og det er de som må ta kontrollen over barnets liv. Hjelpeapparatet må da være behjelpelig med å overføre denne «makten» til foreldrene. Det vil da være viktig at fagfolk blant annet ser dem som likeverdige samarbeidspartnere, har evne til å forstå foreldrenes situasjon, i tillegg til at man evner å se foreldrene som kunnskapsrike i forhold til eget barn (Sætersdal, Dalen & Tangen i Befring & Tangen, 2008). Salutogenese og Empowerment kan her ses i sammenheng. Hjelpeapparatet skal bistå foreldrene i deres arbeid. Som tidligere nevnt skal de hjelpe foreldrene til å få en forståelse, samt at de mestrer eventuelle utfordringer i dagliglivet. Det handler altså om at et eller flere individer overfører kunnskap og forståelse til et eller flere andre individer, som befinner seg i en

avmaktsposisjon. Målet er at individene som befinner seg i en avmaktsposisjon skal kunne mestre sin egen situasjon.

2.4 Samarbeid og samordning

En hverdag for mange foreldre til utviklingshemmede kan blant annet bestå av møter, søknadsskriving og omfattende omsorgsoppgaver. Viktigheten av et godt samarbeid vil ha stor betydning for å kunne bidra til å lette alle oppgavene foreldrene står ovenfor. Gjennom for eks. informasjonsdeling, ansvarsgruppemøter og individuell plan (heretter IP) skal de sammen arbeide mot felles mål. Dette krever samarbeid og samordning både på individ- og systemnivå.

2.4.1 Hva er samarbeid og samordning?

Grunnlaget for alt samarbeid er at gruppe-medlemmene kjenner til formålet med samarbeidet. Gjennom samarbeidet skal medlemmene få kjennskap til hva som skal gjøres, hvordan det skal gjøres, samt hvem som skal utføre det (Hellesøy, 1996). Det handler om å arbeide mot et felles mål. Jeg vil først si noe om samarbeid på organisasjonsnivå, deretter vil jeg rette fokus mot samarbeid mellom instanser og brukere/foreldre.

Det finnes ulike former for samarbeid. Eksempler på samarbeid kan være fellesfaglig samarbeid og tverretatlig samarbeid. Både fellesfaglig og tverretatlig samarbeid, er begreper som kan belyse samarbeid på organisasjonsnivå. Willumsen (2009) gir uttrykk for at fellesfaglig samarbeid innebærer integrert faglighet. Med det mener hun at faggruppene har en felles forståelse og viten. Videre preges samarbeidet av et sterkt fokus på felles mål og helhetssyn. I forbindelse med habiliteringstjenestens mange tjenesteledd vil også begrepet tverretatlig samarbeid være et sentralt begrep. Tverretatlig samarbeid innebærer samarbeid mellom tjenester og/eller etater på organisasjonsnivå, hvor samhandling og integrering blir viktig for samarbeidet (Willumsen, 2009). Samarbeid og samordning på organisasjonsnivå vil bli viktig, da dette kan bidra til at brukerne av tjenestene får et mer helhetlig og sammenhengende tilbud.

Videre vil jeg legge vekt på samarbeidet mellom tjenesteytere og foreldrene. Hva er viktig i et brukersentrert samarbeid?

I et brukersentrert samarbeid er det brukeren som står i sentrum. Hovedfokus i dette samarbeidet vil dreie seg om hva tjenesteyterne kan gjøre for og sammen med brukeren (Hellesøy, 1996). Hvilke behov og interesser har bruker og pårørende?

Foreldre og tjenesteytere må sammen bli kjent med hva som foregår i de miljøene barnet deltar i, dette kan bidra til at barnet får en mer konkret og tilpasset hjelp. Både tjenesteytere og foreldre kan benytte seg av hverandres kunnskap og arbeidsmåter i sin samhandling med barnet. Vi kan si at samarbeid skal bidra til å fremme læring og utvikling, både hos barnet selv, foreldrene og tjenesteyterne (Bø, 2002). Ikke minst vil et godt samarbeid påvirke barnet positivt, i form av at han eller hun kan få et større utbytte av det tilrettelagte tilbudet det mottar.

Bø (2002) gir uttrykk for at; *«Kjennskap og variert kontakt vil som regel motvirke angst og usikkerhet og gjøre det lettere å ta kontakt, lettere å snakke sammen- også om eventuell uenighet»* (Bø, 2002. s. 123). Det dreier seg om at både foreldre og de som arbeider rundt barnet kjenner til hverandres oppgaver, alle parter informerer om sitt arbeid og at det er god kommunikasjonsflyt i samarbeidet. Dette kan bidra til en gjensidig læring og støtte mellom foreldre og fagfolk. Hellesøy (1996) støtter også dette. Faktorer som kontakt, åpen og ærlig kommunikasjon, trygghet og tillit betegner han som grunnpilarer i et samarbeid. Hellesøy (1996) understreker at blant annet manglende selvtillit og usikkerhet er en av de vanligste begrensningene i et samarbeid. Følelser av å være underlegen, mindre verdifull og kunnskapsrik kan bidra til en svekkelse av samarbeidet. Det kan føre til at man blir passiv og at man opplever det som vanskelig å ta del i samarbeidet.

Som tidligere nevnt dreier et samarbeid seg om å arbeide mot et felles mål. Det forutsetter at begge parter må ta ansvar for at samarbeidet skal fungere, men at fagfolk har hovedansvaret for både og danne og vedlikeholde et godt samarbeid (Tøssebro & Lundeby, 2006). Som regel vil ikke foreldrene ha noen mulighet til å bestemme hvem man skal samarbeide med. Det kan bidra til at medlemmene i gruppen har store variasjoner i sine oppfatninger og meninger. Ulike oppfatninger og verdisyn kan by på utfordringer i et samarbeid. Dette trenger ikke nødvendigvis være negativt, men kan faktisk bidra til å videreutvikle en bredere forståelse omkring ulike fenomener. For noen kan det oppleves vanskelig hvis andre mener og tenker noe annet enn hva en selv mener. I et samarbeid vil det derfor være av betydning at man lytter til hverandre og møter den andres tanker og meninger med respekt og toleranse, dette kan bidra til en viktig åpenhet blant gruppens medlemmer (Hellesøy, 1996). Som tidligere nevnt

er foreldrene viktige nøkkelpersoner i samarbeidet og det er av stor betydning at foreldrene ses på som likeverdige partnere i samarbeidet. Et lite godt samarbeid kan bidra til å trigge frustrasjon og dermed hindre samarbeidet. Det kan for eksempel dreie seg om ressursmangel, informasjonssvikt, ulikt verdisyn og mangelfull målsetting (Hellesøy, 1996). I tillegg vil det være viktig å påpeke at foreldre har ulike behov og ønsker, og hjelpen må derfor tilpasses den enkelte familie. På bakgrunn av familiens behov og ønsker skal tjenesteytere tilby sin ekspertise omkring områder foreldrene opplever som krevende. Ivaretagelse av behov og ønsker er viktig, men anerkjennelse og respekt for det foreldrene gjør er også av stor betydning. Lerdal og Kristiansen (2008) hevder at anerkjennelse og verdsettelse av foreldrenes ressurser og bidrag er viktig for at samarbeidet skal bygge på likeverd og et hjelpeapparat som utfyller foreldrene i stedet for å erstatte dem.

2.4.2 Samordning og kvalitetssikring

Klare ansvarsoppgaver og samarbeidslinjer vil være helt nødvendig for å kunne sikre både kvalitet og at brukerne av tjenestene får et helhetlig tilbud. Helsedirektoratets handlingsplan (2009) gir uttrykk for at det er en omfattende arbeidsfordeling innen habiliteringsstrukturen, derfor blir tverrfaglig og tverretattlig samarbeid og samordning av stor betydning for dem som mottar tjenester. *«Det er ikke brukerne som skal initiere samhandling og samarbeid mellom ulike instanser i habiliteringsfeltet. Dette ansvaret ligger til tjenesteapparatet»* (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009. s. 101).

Samordning av tjenestene krever en ansvarsavklaring hos de ulike faginstansene. Det innebærer både planlegging og organisering av habiliteringsarbeidet, med sikte på å sikre brukerne et helhetlig tilbud. Dette vil også kunne bidra til å synliggjøre de ulike faginstansenes kompetanse og arbeidsområde (Tellevik et al. 2003). Thommesen, Normann og Sandvin (2008) påpeker viktigheten av at de ulike instansene kjenner til hverandres oppgaver og fagkompetanse. Dette kan være en forutsetning for samarbeid på tvers, spesielt gjelder dette i arbeidet med mennesker som har behov for et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tilbud.

Helsedirektoratet (2009) understreker at det grunnleggende arbeidet for bedret samarbeid og samordning må skje i tjenestene, men at det også må være forankret både på politisk, faglig og administrativt nivå i hjelpeapparatet. Dette innebærer at det må skje en systematisk oppfølging både på nasjonalt, regionalt og kommunalt nivå. I følge Lunde (2009) er en av de

største utfordringene i habiliteringsarbeidet nettopp dette med å sikre brukerne et helhetlig tilbud. I praksis viser det seg at samordning, samarbeid og koordinering av tjenester på tvers av ulike nivå og sektorer er en utfordring. Videre påpeker hun at faktorer som for eks. organisasjonsstruktur, verdier og holdninger, tjenesteyternes arbeidsplaner og kompetanse er viktige betingelser for å lykkes i arbeidet med å sikre brukerne et organisert og helhetlig habiliteringstilbud (Lunde, 2009. I: Eknes & Løkke, 2009).

Videre påpeker Helsedirektoratet (2009) at individuell plan er et viktig verktøy som kan bidra til å gi en helhetlig oversikt og samordne tiltak. IP vil kunne koordinere planarbeidet, både for de ulike faginstansene og brukerne av tjenestene. I forskrift om individuell plan § 2 (2004) er hensikten tredelt. IP skal bidra til at brukeren får et helhetlig tilbud som er koordinert og individuelt tilpasset og det skal til en hver tid være en tjenesteyter (koordinator) som har ansvaret for at tjenestemottakeren blir fulgt opp. Videre skal brukerens mål, ressurser og behov kartlegges og det skal være en vurdering og koordinering av tiltak som bidrar til å dekke brukerens bistandsbehov. IP skal også bidra til å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og bruker, pårørende og tjenesteytere og etater. For at en IP skal fungere som et verktøy for samarbeid og samordning er det viktig at alle som arbeider rundt brukeren deltar i utarbeidelsen, samt oppfølging av denne planen. I forhold til styrking av samarbeid og samordning vil også ansvarsgruppemøter kunne ha en stor betydning. Ansvarsgruppemøter kan være en arena for informasjonshenting og for å avklare ansvar (Thommesen et al. 2008). Koordinerende enhet kan også ha en viktig rolle når det gjelder samarbeid og samordning på tvers av tjenestenivåene. Jeg vil komme nærmere inn på koordinerende enhet senere.

Samarbeid og samordning på tvers av faginstansene vil kunne ha betydning for kvalitetssikringen av tjenestetilbudene. I 1994 kom den nye kommuneloven, som gjorde at kommunene fikk mer ansvar og frihet til å organisere tjenester og ytelser. Dette innebar også at Staten gikk bort fra å detaljstyre tilbudene og utførelsen av disse. På bakgrunn av dette kan de statlige målformuleringene fortolkes ulikt fra kommune til kommune. I tillegg er mange kommuner i dag ulikt organisert (Tellevik, 2003). Dette kan ha noe å si for hvor og hvordan kommunene blant annet velger å organisere habiliteringstilbudet. Videre kan kommunenes ulike organisering også påvirke de forskjellige faginstansenes muligheter for samarbeid og samordning, noe som igjen kan ha en betydning for tilbudet brukerne mottar. Arbeidet med å gi tjenestemottakeren et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tilbud forutsetter

samarbeid mellom tjenestene/faggruppene, både på kommunalt, fylkeskommunalt og statlig plan (Thommesen et al. 2008).

2.4.3 Koordinerende enhet

I Helsedirektoratets handlingsplan (2009) understrekes det at gode habiliteringsprosesser kjennetegnes av et helhetlig og godt koordinert tilbud til brukere og pårørende. Det krever brukermedvirkning, samarbeid og samordning mellom hjelpeapparatets ulike aktører.

Et av målene i St.meld. 16 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010-2011) er å sikre koordinerte tjenester til tjenestemottakerne, det skal være et helhetlig og samordnet tjenestetilbud til de som trenger det. Etter helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 7-3 er kommunene pliktig til å ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet. Kommunen skal også tilby en koordinator etter § 7-2 i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Koordinatoren skal blant annet bidra til at den enkelte bruker blir fulgt opp, sikre koordinering av tjenestetilbudet, samt sørge for at det blir utarbeidet IP og fremdriften av denne. Dette er i tråd med det som fremkommer i St.meld. 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013). Viktigheten av at kommunene tilbyr koordinator til brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, vil kunne ha noe å si for kvaliteten i tilbudet. Elementer som forutsigbarhet, kjennskap og kontinuitet er viktige for at brukeren skal kunne oppleve kvalitet og forutsigbarhet i tilbudet de mottar.

Videre påpeker Helsedirektoratet (2011) viktigheten av koordinerende enhets rolle i forhold til samhandling mellom tjenester og sier at; *«Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering skal ha en sentral rolle i å legge til rette for god samhandling. Dette gjelder både på individnivå mellom pasient/bruker og tjenesteytere, og mellom tjenesteytere fra ulike fag, sektorer og nivåer»* (Helsedirektoratet.no, koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, s. 1).

Samhandlingen må altså skje både på individ- og systemnivå. Som tidligere nevnt skal en koordinerende enhet kunne bidra til å sikre brukerne et helhetlig og samordnet tjenestetilbud. Det avhenger av at den koordinerende enheten i kommune eller helseforetak, sikrer samhandling og koordinering på ulike nivå.

I følge Helsedirektoratet (2011) er fortsatt koordinerende enhet et satsningsområde. I spesialisthelsetjenesten er det etablert koordinerende enheter i alle de fire helseregionene, men dette er ikke tilfellet i alle kommuner (helsedirektoratet.no). I en undersøkelse gjort av Rambøll (2010) viser det seg at det fortsatt er en del kommuner som ikke har lyktes med å etablere en koordinerende enhet. Til tross for at Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) legger føringer for hvordan koordinerende enhet i kommunen skal organiseres, viser det seg at også dette varierer i stor grad. Det samme gjelder koordinerende enheter i helseforetakene. Videre viser undersøkelsen at svært få brukere av offentlige tjenester har kjennskap til koordinerende enhet i kommunen (Rambøll & Gjønnnes, 2010). Undersøkelsene viser også at det viktigste er at koordinerende enhet er synlig for samarbeidspartnerne. *«Synlighet og tilgjengelighet for samarbeidspartnere er viktigere enn synlighet og tilgjengelighet for tjenestemottakerne»* (Rambøll & Gjønnnes, 2010, s. 11). Bakgrunnen for dette er at brukerne kan bli henvist til rett instans, noe som er det viktigste for brukerne. I tillegg vil tilstrekkelig informasjon via internett og andre instanser være formålstjenlig. Videre vil det være av betydning å plassere enheten slik at den ligger sentralt i kommunen (Rambøll & Gjønnnes, 2010).

Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) § 8 stiller krav til etablering av koordinerende enhet i kommunene og § 13 stiller krav om koordinerende enhet i helseforetakene. Hensikten med etableringen av koordinerende enhet er at det skal sørges for samhandling på tvers av tjenestenivåer, slik at det sikrer en bedre kontinuitet i tilbudet til den enkelte tjenestemottaker (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009). Videre påpekes det i Helsedirektoratets handlingsplan (2009) at en velfungerende koordinerende enhet vil kunne bidra til at foreldrene slipper å påta seg en belastende rolle som koordinator i både barnets liv og i forhold til hjelpeapparatet.

2.5 Informasjon

Alle brukere har rett til informasjon om egen helsetilstand, behandlingsformer og om eventuelle risikoer og bivirkninger. Helsedirektoratet anbefaler at informasjon gis til foreldre, så lenge barnet er under 12 år (Lunde et al., 2011). I Helsedirektoratets handlingsplan (2009) tydeliggjør de barns behov for informasjon: *«Tilpasset informasjon skal gjøre barnet eller ungdommen i stand til å forstå sin egen situasjon, sine styrke- og vanskeområder, og de utfordringer de står overfor. De skal lære seg å leve med og mestre sin funksjonsnedsettelse»* (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009, s. 26).

Som tidligere nevnt har hjelpeapparatet en viktig oppgave med tanke på å sørge for at brukere, foreldre og pårørende får hjelp og støtte og at de får relevant og tilpasset informasjon. Informasjonsformidlingen bør også være preget av forståelse, støtte og respekt (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009). Videre påpekes viktigheten av at kunnskaps- og informasjonsformidlingen til brukere og pårørende ikke blir et engangstiltak, men at det blir en viktig og gjennomgående del av habiliteringsprosessen.

I en undersøkelse gjort av Tøssebro og Lundeby (Tøssebro og Lundeby, 2002, I: Askheim, Andersen, og Eriksen, 2006) om foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i førskolealder, påpekte flere av informantene viktigheten av å møte andre foreldre i samme situasjon. Mange av informantene mente den viktigste kilden til informasjon om rettigheter og ulike hjelpeordninger var gjennom andre foreldre. I forhold til det å finne ut av hvilken hjelp de kunne få, viste det seg at 77 % av foreldrene helt eller delvis opplevde at det var krevende å finne ut av systemet. Gjennom et samarbeid vil utfordringer som dette kunne bli belyst og gjort noe med. Videre mente informantene at hjelpen og informasjonen de fikk var avhengig av at de traff rett person. Der personavhengigheten oppleves tilfeldig eller vilkårlig hos informantene, og ikke som en del av systemet. Åpenhet vil bli et viktig stikkord i denne sammenhengen (Tøssebro & Lundeby, 2006). Åpenhet blant bruker og tjenesteyter er viktig. Hva ønsker jeg som bruker og hva har jeg behov for? Gjennom et godt samarbeid skal man blant annet kunne få informasjon om det man lurer på, i tillegg til at man skal kunne få hjelp til det man har behov for, uavhengig av hvem tjenesteyterne er. I noen situasjoner møter man mennesker som er hjelpsomme og flinke til å ivareta brukerne, mens andre ganger kan man kanskje oppleve at dette ikke er tilfellet.

2.6 Brukermedvirkning

I følge Lerdal og Sørensen (2008) kan både barn og foreldre kalles brukere, da begge mottar tjenester fra det offentlige. I denne studien vil brukerne i hovedsak være foreldrene, da studien tar utgangspunkt i foreldrene og deres opplevelser.

Hva dreier egentlig brukermedvirkning seg om?

Slettebø og Seim (2001) omtaler ordet brukermedvirkning som et honnørord med en vid betydning. Med det mener de at begrepet kan tolkes ulikt fra instans til instans, noe som igjen kan bidra til ulik grad av deltagelse og innflytelse hos brukeren. I hovedsak handler brukermedvirkning om å ta utgangspunkt i brukerens ressurser og behov, og benytte seg av dette i den videre planleggings- og gjennomføringsprosessen. Videre hevder Slettebø og Seim (2001) at brukermedvirkning dreier seg om at de som blir berørt av en sak eller en beslutning, skal ha mulighet for å bli hørt. Brukermedvirkning kan defineres slik: *«når brukerne er aktive deltakere i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak. Brukerne skal medvirke og ta beslutninger i forhold som angår dem»* (regjeringen.no- nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015. pk. 7.1). Det vil si at brukeren skal ha innflytelse i sin egen habiliteringsprosess. For tjenesteytere vil dette handle om å se tjenestetilbudet ut fra brukerens perspektiv, med fokus på brukerens interesser og behov. Tjenesteytere må legge til rette for god informasjon, at det er rom for at brukeren kan fortelle om sine erfaringer og meninger, i tillegg til at brukeren har beslutningsrett (Slettebø & Seim, 2001). På grunnlag av dette skal tjenesteytere og bruker sammen komme frem til en prosess som kan bidra til både trygghet, utvikling og selvstendighet.

Kjellehold (i Willumsen, 2005) opererer med fire sentrale krav i arbeidet med brukermedvirkning. De fire sentrale kravene er; individuelt tilpasset, samordning, medvirkning og tilgjengelig. Tjenestene skal være individuelt tilpasset, det dreier seg om at tjenesteytere må få kjennskap til og ta utgangspunkt i brukerens behov, ressurser og mål. Videre skal personens totalbehov tas hensyn til, tjenestene må derfor samordnes og det forutsetter samarbeid mellom tjenestene og mellom tjenester og brukere. I forhold til medvirkning skal det informeres om hva som skal bli gjort, og på hvilken måte det skal skje. Dette skal baseres på grunnlag av brukerens behov og synspunkter. Brukeren skal bli hørt og få mulighet til å ta del i utformingen og gjennomføringen. Videre vil det bli viktig med

tilgjengelighet i form av at brukeren har tilgang på nødvendig informasjon, produkter og tjenester. Til sammen skal disse fire kravene kunne bidra til at brukerens behov står i sentrum, og at de blir involvert i samhandlingen (Willumsen, 2005).

Brukermedvirkning skal altså bidra til at habiliteringsprosessen blir individuelt tilpasset, på bakgrunn av behov og interesser hos brukeren. I tilfeller hvor utviklingshemmede ikke selv kan være deltagende i egen habiliteringsprosess, vil de være avhengig av at foreldrene «taler deres sak». Lerdal og Sørensen (2008) understreker at foreldrene har en svært viktig rolle i habiliteringsarbeidet, og at deres medvirkning er viktig for samarbeidet. Mange foreldre opparbeider seg raskt mye kunnskap om både barnets diagnose, tilleggsdiagnoser og utviklingsmuligheter. I tillegg til kjennskap omkring barnet generelt. På grunnlag av dette kan brukermedvirkning være svært hensiktsmessig, da foreldre og fagfolk kan benytte seg av hverandres kunnskap både under planleggings- og gjennomføringsfasen.

Brukermedvirkning kan også ses i sammenheng med Empowerment-tenkningen.

Empowerment tar utgangspunkt i den enkeltes mulighet til å ha innflytelse over sin egen situasjon, og hvor et langsiktig mål er at brukeren etterhvert skal kunne mestre sin egen tilværelse og situasjon. Både brukermedvirkning og Empowerment vektlegger en aktiv deltakelse hos brukeren, noe som igjen skal kunne bidra til mestring og selvstendighet. For at brukerne skal kunne medvirke, er det forutsatt av at de faktisk har muligheten til det. Her må tjenesteytere overføre «makt» til foreldrene, slik at de opplever å ha innflytelse og bli sett på som likeverdige i samarbeidet, og at de får medvirke.

2.7 Anerkjennelse

Begrepet anerkjennelse er flertydig og komplekst, og det finnes ingen overordnet definisjon på begrepet. Anerkjennelsestanken er forankret i et menneskesyn, der gjensidig likeverd er av betydning (Schibbye, 2009). I følge Løvlie Schibbye (2009) handler anerkjennelse om å fokusere og verdsette den andres indre opplevelsesverden. Det er en likeverdig relasjon, der man prøver å forstå den andres perspektiv. Anerkjennelse dreier seg om å lytte til, vise forståelse og aksept for andres opplevelser, og bekrefte den andre. En grunnleggende tanke er at man forholder seg til hverandre som subjekter, i et intersubjektivt fellesskap. Det dreier seg om at man kan leve seg inn i den andres «verden» og dele opplevelser, tanker, følelser og intensjoner i et fellesskap. Anerkjennelse er altså ikke en metode, men en væremåte eller en holdning (Schibbye, 2009). I et samarbeid kan anerkjennelse som fenomen være av stor betydning for partene som deltar i gruppen. Det at partene i samarbeidet er deltagende gjennom et subjekt-subjekt- forhold kan bidra til at man blir likeverdige deltagere i fellesskapet/samarbeidet. Samarbeidet preges da av et «vi», hvor man lytter, viser forståelse og respekt, og hvor man ser hverandre som subjekter og ikke objekter (Schibbye, 2009).

2.8 Sorg & sorgprosesser

«Alt som er kilde til glede i livet, er også en kilde til sorg. Om en skulle holde seg unna sorg, måtte en også holde seg unna gleder» (Sand, 2009. s. 76).

Det å få et utviklingshemmet barn kan både være tungt og vanskelig å takle. En slik krise kan vekke både sorg og skuffelse hos foreldrene. Jeg har valgt å si noe om sorg og sorgens faser, da dette kan ha betydning for den støtten og hjelpen foreldrene får fra hjelpeapparatet. Noe Cullberg (1989) understreker. Han mener at fagfolk må ha en dypere forståelse av ulike situasjoners betydning, og hva det betyr for hvert individ. På bakgrunn av dette vil det derfor være viktig at fagfolk har kunnskap omkring sorg og kriseforløp, da dette kan bidra til at foreldrene får den hjelpen de trenger i en eventuelt tung og vanskelig situasjon.

En krise kan dreie seg om et «avgjørende vendepunkt», vendepunktet kan være av forbedring eller forverring og det dreier seg om en utfordring som må møtes på godt eller vondt. En krise kan være en utviklingskrise, som er en naturlig del av menneskers liv eller det kan dreie seg

om en traumatisk krise som oppstår av en plutselig, uventet og vanskelig hendelse (Johannessen et al. 2010). For eks. det å få et utviklingshemmet barn.

Foreldre kan oppleve en tung sorg i forbindelse med tapet av det sunne og perfekte barnet de hadde forventet seg, «Drømmebarnet». Foreldrene drømmer og fantaserer om barnets fremtid, og det barnet som blir født skiller seg fra det barnet foreldrene hadde drømt om. Det å skulle venne seg til tanken om at barnet har en utviklingshemning, kan bli vanskelig og overveldende å takle. Skyldfølelse, usikkerhet og maktesløshet kan være eksempler på følelser som oppstår når foreldrene får vite at barnet har en utviklingshemning (Fyhr, 1988).

I følge Fyhr (1988) er det avgjørende for fremtiden hvordan man møter og arbeider seg igjennom sorgen. Videre påpeker hun viktigheten av å møte sorgen med respekt, i stedet for å unngå den; *«Hvis man i stedet nærmer seg sorgen med respekt, lærer den at kende og lærer at håndtere den, så kan den- i stedet for at gjøre skade medføre dybere innsikt og modning»* (Fyhr, 1988. s. 12). På bakgrunn av det Fyhr påpeker, vil det bli viktig for tjenesteytere å vite noe om sorg og sorgprosesser. En forståelse av at vi har ulike opplevelser og følelser omkring et og samme fenomen vil også være av betydning i møtet med mennesker som står ovenfor en krise. Selv om mennesker blir rammet av samme krise, kan man føle og oppføre seg forskjellig (Fyhr, 1988). Også Sand (2009) påpeker at det er viktig å være bevisst på at det ikke finnes noen riktig eller gal måte å sørge på. Noen reagerer med sterke og hørbare følelser og uttrykk, mens andre trekker seg inn i seg selv, og sørger mer «skjult» for de rundt. I tillegg er det viktig å påpeke at sorgen kan variere i varighet fra person til person. For noen kan det ta lengre tid å bearbeide sorgen enn for andre. Tjenesteytere må vise forståelse og være oppmerksomme på at foreldre til utviklingshemmede barn kan bruke lang tid på å bearbeide sorgen. Dette vil igjen kunne ha mye å si for det videre samarbeidet. Opplever man å bli møtt med forståelse og empati i forhold til sine egne tanker og følelser, vil man kanskje kunne nærme seg sorgen og lære den å kjenne. Det er også viktig å merke seg at ikke alle foreldre nødvendigvis gjennomgår en sorg.

Videre vil jeg se nærmere på de ulike fasene man, i følge Johan Cullberg (1989), kan gjennomgå når man opplever en krise. Disse krisefasene er ikke å regne som en fast modell, men heller som et hjelpemiddel til å kunne forstå krisens forløp. De ulike fasene er:

Sjokkfasen:

Mennesker som opplever en traumatisk hendelse, vil ofte ikke klare å ta inn over seg og bearbeide det som har skjedd. I denne fasen kan de kriserammede ofte avholde seg fra virkeligheten, og orker ikke å forholde seg til det som har skjedd (Cullberg, 1989). Følelser som kaos, tomhet og skuffelse kan opptre, de «forbudte følelser». Viktige opplysninger, og detaljert informasjon vil som regel ikke være hensiktsmessig i denne fasen. Informasjonen som gis bør være gjennomtenkt og den bør gjentas senere. Det er ofte ikke så lett å kunne observere denne fasen, da den utvikler seg langsomt. Sjokkfasen kan vare fra et lite øyeblikk til noen dager (Johannessen et al. 2010).

Reaksjonsfasen:

I følge Cullberg (1989) er sjokk- og reaksjonsfasen tilsammen krisens akutte fase. Reaksjonsfasen kan opptre samtidig med sjokkfasen eller den kan oppstå etter sjokkfasen. Fasen utspiller seg fra det øyeblikket de kriserammede oppfatter hva som har skjedd, og ofte forsøker man å finne en mening med det inntrufne. I denne fasen kan også fornektelse være en reaksjon som oppstår. Foreldrene klarer ikke å akseptere situasjonen, og fornektelse kan bidra til å holde en truende depresjon borte. Reaksjonsfasen kan vare fra fire til seks uker, men for noen kan den bli et tilbakevendende fenomen (Fyhr, 1988).

Bearbeidingsfasen:

Bearbeidingsfasen kan vare noe lengre enn sjokk- og reaksjonsfasen. I noen tilfeller kan den vare opp til et år eller lengre. Som tidligere nevnt vil dette være helt individuelt. I denne fasen blir foreldrene mer fremtidsrettet, og bearbeider det som har skjedd. Det dreier seg om at de nå prøver å godta at barnet har en utviklingshemning. Cullberg (1989) hevder at denne fasen kan føre til at de kriserammede etter hvert klarer å oppgi forsvarsmekanismene, slik som for eks. fornektelse. Etter hvert lærer man seg å leve med det som har hendt, samtidig som man tilpasser seg situasjonen man er i. I tillegg kan man bli mer åpen for nye erfaringer (Johannessen et al. 2010).

Nyorienteringsfasen:

I følge Cullberg (1989) har ikke den siste fasen en avslutning. De kriserammede lever med et arr, som aldri blir borte. Foreldrene har så langt opplevd både kaos og en følelse av utrygghet i overgangen mellom tidligere drøm og ny virkelighet. Nå står de ovenfor en fase hvor man danner nye drømmer om fremtiden, hvor det utviklingshemmede barnet også inngår i planleggingen. I denne siste fasen lever foreldrene med erfaringene fra en tung krise som de alltid vil ha med seg, krisen blir en del av livet (Fyhr, 1988). Cullberg (1989) understreker at denne fasen forutsetter at de kriserammede har klart å komme gjennom krisen.

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for valg av metode og hva en kvalitativ tilnærming innebærer. Deretter vil jeg ta for meg forskningsprosessen i helhet, forberedelser og gjennomføring av intervju, og transkribering, koding, tolkning og analyse. Den tidlige fasen bestod av å formulere forskningsspørsmålene, som ble utgangspunktet i undersøkelsen. Deretter var neste fase innsamling av data. Videre var tolkninger og analyse neste steg, og til slutt resultatene som ble en avslutning på forskningsprosessen.

3.1 Valg av metode

Da jeg skulle velge forskningsmetode for min oppgave, tok jeg utgangspunkt i problemstillingen, forskningsspørsmålene og formålet med oppgaven. Problemstillingen danner utgangspunkt for undersøkelsen og er retningsgivende for hvordan undersøkelsen kan bygges opp (Thagaard, 2009). På bakgrunn av formål og problemstilling, ble det derfor hensiktsmessig å benytte seg av en kvalitativ metode, og intervju som metode for å samle inn data.

Det bør alltid være forskningsproblemet som styrer valg av metode. For å kunne undersøke forskningsproblemet har jeg valgt en kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming. I denne metoden er det informantenes meninger, selvforståelse, intensjoner og holdninger som står i fokus. Ved et kvalitativt forskningsopplegg kan forskeren gå i dybden på et spesifikt fenomen (Befring, 2007). Innsamling av datamateriale kan gjøres ved hjelp av for eks. intervju og deltagende observasjon. Et kvalitativt forskningsintervju ble derfor hensiktsmessig i forhold til det jeg ønsket å få vite mer om. Gjennom denne datainnsamlingsmetoden kan forskeren få innsikt i informantenes meninger og opplevelser av fenomenet som studeres, dette er også kjernen i den fenomenologiske tilnærmingen (Befring, 2007). Vi kan si at denne metoden bygger på menneskelige erfaringer og fortolkninger, samt at utgangspunktet vil være å undersøke et fenomen, slik det oppfattes av informantene selv. Målet i dette forskningsprosjektet var å komme frem til hvordan foreldre til utviklingshemmede barn opplever samarbeidet med habiliteringstjenesten. Deres erfaringer og opplevelser er viktige og avgjørende for utvikling og ny kunnskap.

3.1.1 Fenomenologisk tilnærming

I forbindelse med den kvalitative metoden vil jeg kort si noe om fenomenologien som analytisk tilnærming, da kvalitative avhandlinger i mange tilfeller blir omtalt som fenomenologiske studier. I kvalitativ forskning benytter man seg av ulike analytiske tilnærminger. Denne studien har en fenomenologisk tilnærming, da studien retter fokus mot informantenes opplevelser og tanker rundt samarbeidet med habiliteringstjenesten som fenomen. Befring (2007) kaller det fenomenologiske perspektivet for et aktørperspektiv. Det er altså aktøren selv som står i fokus, og for forskeren handler det om å gripe et fenomen man prøver å forstå og tolke. Det dreier seg i korte trekk om å finne ut av hvordan virkeligheten ser ut for subjektet, i stedet for den objektive oppfattelsen. I forhold til en kvalitativ metode kan en fenomenologisk tilnærming være hensiktsmessig, da den kan gi førstehåndserfaringer om deltagerens oppfatninger og opplevelser av fenomenet som skal undersøkes (Befring, 2007). I denne studien ble det viktig å se virkeligheten fra subjektets side (informanten), slik han/hun opplever den.

3.2 Kvalitativt forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervjuet dreier seg om å forstå verden slik intervjupersonene opplever den. Målet er å belyse betydningen av deltagerens erfaringer og å avdekke deres opplevelser av verden (Kvale & Brinkmann, 2009). Det kvalitative forskningsintervjuet kan være en samtale mellom forsker og informant, hvor samtalen blir styrt av temaer som forskeren ønsker å vite mer om. Et kvalitativt forskningsintervju beskrives som en delvis strukturert tilnærming. Temaene er bestemt på forhånd, men forskeren kan bestemme rekkefølgen på temaene underveis. Dette kan hjelpe forskeren til å følge det informanten selv forteller, og allikevel få informasjon om de temaene som er bestemt på forhånd (Thagaard, 2009). I et delvis strukturert intervju er det viktig å være åpen for at informanten kan ta opp temaer som ikke var fastlagt på forhånd. Fleksibilitet vil derfor bli et viktig stikkord i denne tilnærmingen (Thagaard, 2009).

Gjennom et kvalitativt forskningsintervju prøver man å forstå betydningen av informantenes opplevelser og erfaringer basert på sentrale temaer i deres livsverden. Det dreier seg om at forskeren fortolker både det som uttrykkes og hvordan det uttrykkes (Kvale & Brinkmann, 2009). Hvordan er informantens toneleie, ansiktsuttrykk og kroppsspråk? Videre vil det i et

kvalitativt forskningsintervju være relevant å stille åpne spørsmål, slik at informanten selv kan snakke om forhold han/hun mener er viktig. Det vil si at intervjueren leder informanten inn på bestemte temaer, og at det da er opp til informanten å fortelle om sine opplevelser/meninger omkring dette temaet (Kvale & Brinkmann, 2009). I tillegg vil man gjennom et intervju kunne få informantene til å utdype svarene sine, slik at man kan få en dypere innsikt i informantenes opplevelser og tanker.

Videre skal forskningen ha en kunnskapsutviklende og en faglig fornyende grunntanke. Målet er å søke mer kunnskap rundt fenomenet det forskes på (Befring, 2007).

3.3 Forberedelser til intervju

3.3.1 Intervjuguide

En intervjuguide bør bestå av sentrale temaer og spørsmål som til sammen danner grunnlag for viktige områder oppgaven skal belyse. Monica Dalen (2004) gir uttrykk for viktigheten av at intervjuguiden er konkret og at spørsmålene er sentrale i forhold til problemstillingen. «*Å utarbeide en intervjuguide er en arbeidskrevende prosess som handler om å omsette studiens overordnede problemstillinger til konkrete temaer med underliggende spørsmål*» (Dalen, 2004. s. 30). Intervjuguiden bør ta utgangspunkt i problemstillingen og arbeidstittelen, og på bakgrunn av dette utarbeider man spørsmål og temaer som er relevante i forhold til det man ønsker å vite mer om.

Under planleggingsfasen av masteroppgaven, startet jeg å utarbeide en intervjuguide (vedlegg 2) med utgangspunkt i temaer fra handlingsplanen til Helsedirektoratet (2009). Jeg skaffet meg også bakgrunnskunnskap for å kunne sikre at jeg utarbeidet en intervjuguide som stod i henhold til det jeg ønsket å vite mer om. Da oppgavens tittel er «*Foreldre til utviklingshemmede barn og deres opplevelser av samarbeidet med habiliteringstjenesten*», ble det hensiktsmessig å lage spørsmål som omhandlet habiliteringstjenestens bistandsoppgaver rettet mot foreldrene og deres barn. Under utarbeidelsen av intervjuguiden brukte jeg spørsmål/kriterier utarbeidet av Monica Dalen (2004). Kriterier som klarhet og utvetydighet, spørsmål som ikke er ledende, spørsmål som krever kunnskap hos informanten, sensitive temaer og rom for egne oppfatninger rundt et tema er viktig å tenke igjennom ved utarbeidelsen av en intervjuguide (Dalen, 2004). Dette for å finne ut av om

temaene/spørsmålene i intervjuguiden er gode og spesifikke slik at man får svar på det man ønsker å vite mer om. I tillegg til at man sikrere seg at man viser varsomhet ovenfor informantene. Jeg ser i etterkant av intervjuene at jeg i noen anledninger kan ha stilt ledende spørsmål, spesielt i situasjoner hvor informanten ønsket at jeg utdypet spørsmålene ytterligere.

Jeg utarbeidet fem temaer, og under temaene satt jeg opp stikkord/deltemaer, som skulle bidra til at jeg fikk med meg alle aspektene ved de ulike temaene. Jeg delte temaene inn slik: informasjon, opplevelse av deltagelse/brukermedvirkning, opplevelse av anerkjennelse, erfaringer med samarbeid og samordning og generelle tanker om samarbeidet. I tillegg hadde jeg et tema som gikk på «det første møtet» med habiliteringstjenesten. Jeg begynte intervjuet med å spørre informantene om det «første møtet». Hvem henviste dem, hvor ble de henvist og deres opplevelser av det første møtet med habiliteringstjenesten. Dette fungerte som et introduksjonsspørsmål, samtidig som jeg fikk en viss bakgrunnsforståelse for det videre intervjuet. Som tidligere nevnt ønsket jeg en fri samtale mellom forsker og informant, og jeg brukte intervjuguiden som en «huskeliste» for meg selv, og hvis informantene ønsket at jeg skulle utdype spørsmålene ytterligere. Jeg stilte også oppfølgingsspørsmål hvis det var noe jeg ville vite mer om eller om jeg ikke helt fikk tak i hva de ønsket å formidle.

3.4 Valg av informanter

Siden hensikten var å søke informanter med erfaringer rundt forskningsspørsmålet, ble utvalgstilnærmingen et formålstjenlig utvalg. I følge Befring (2007) kan denne utvalgstilnærmingen bidra til å gi forskeren nøkkelerfaringer basert på forskningsspørsmålet. Et formålstjenlig utvalg vil si at forskeren velger informanter som har egenskaper eller en bakgrunn for å kunne gi nyttig informasjon i forhold til det som studeres (Thagaard, 2009). Jeg kontaktet habiliteringstjenesten i to ulike kommuner, og to interesseorganisasjoner. Her visste jeg at det ville være foreldre som var i kontakt med habiliteringstjenesten. Til å begynne med hadde jeg vanskeligheter med å skaffe informanter men dette løste seg etter hvert. For å sikre et utvalg av informanter som var villige til å delta, ble også et tilgjengelighetsutvalg nødvendig. Utvalget er formålstjenlig, men det er også basert på at man er nødt til å benytte seg av de som er villige til å delta og som er tilgjengelige for forskeren (Thagaard, 2009). Videre påpeker Thagaard (2009) at dette kan bidra til seleksjonsproblemer. Benytter man seg kun av informanter som er villige til å delta og som er fortrolig med

forskning kan dette påvirke resultatene. På bakgrunn av dette, vil det være av betydning at forskeren reflekterer over dette underveis i analyseprosessen.

Under planleggingsfasen av oppgaven kontaktet jeg habiliteringstjenesten i en kommune. De ville gjerne hjelpe meg å sende ut forespørselen om «deltagelse i masterprosjekt», til foreldre via mail. Jeg kontaktet også en av virksomhetslederne for avlastning i samme kommune, hun ønsket ikke å være behjelpelig med å sende ut forespørselen av ulike årsaker. I begynnelsen av januar 2013 fikk jeg sendt ut forespørselen, og etter 3 uker hadde jeg kun fått en informant. Jeg kontaktet da habiliteringstjenesten ved et helseforetak, NFU og en interesseorganisasjon til. NFU var behjelpelig med både å sende ut forespørselen pr. mail, kontakte foreldre pr. telefon, samt at de var i direkte kontakt med foreldre. Jeg lykkes ikke å få kontakt med noen ved habiliteringstjenesten i helseforetaket, før etter at jeg hadde fått tak i det antallet informanter jeg ønsket. Ved den andre interesseorganisasjonen lykkes jeg ikke med å få kontakt med rett person. I begynnelsen av februar hadde jeg fått tilbakemelding fra 11 foreldre som kunne tenke seg å stille opp på et intervju. Antall informanter avhenger av tiden man har til rådighet og studiens omfang. Jeg valgte derfor å intervju seks av disse (en informant svarte på spørsmålene via mail), da jeg hadde begrenset med tid.

Jeg fikk informanter fra to ulike kommuner på Østlandet. Informantene hadde barn med ulik grad av psykisk utviklingshemning. Det var også ulikt aldersspenn på barna, to av informantene hadde voksne barn. Det var derfor variasjoner i forhold til hvor lenge de hadde vært i kontakt med habiliteringstjenesten, noen lengre enn andre. I tillegg var det ulikt i forhold til om de var i kontakt med habiliteringstjenesten i helseforetakene, i kommunen eller begge deler.

3.5 Gjennomføring av intervju

I forkant av intervjuene satte jeg meg inn i Helsedirektoratets handlingsplan, «Habilitering av barn og unge» (2009). Dette gjorde jeg for å ha en viss bakgrunnskunnskap før jeg gjennomførte intervjuene.

Intervju som forskningsmetode kan gi forskeren et godt grunnlag for å få innsikt i informantenes erfaringer, tanker og følelser rundt et tema eller en situasjon (Thagaard, 2009). Det handler om å få en dypere kjennskap til menneskers opplevelser og deres virkelighet. Et intervju er en utveksling av synspunkter mellom to (eller flere) personer, om et tema som opptar dem begge. Hensikten med et intervju er å utvinne fylldig og beskrivende informasjon om hvordan informantene for eks. opplever ulike fenomener eller livssituasjoner i deres hverdagsliv (Kvale og Brinkmann, 2009). Videre kan et intervju være en fri samtale med bakgrunn i ulike temaer, spørsmål og problemstillinger, et slikt intervju kan kalles et ustrukturert intervju (Befring, 2010). I denne studien har jeg benyttet meg av et ustrukturert intervju. På forhånd satt jeg opp fem temaer som jeg ønsket å vite mer om. Under disse temaene hadde jeg noen stikkord, slik at jeg underveis kunne sikre at jeg fikk svar på det jeg ønsket å få svar på. Videre ønsket jeg en fri samtale mellom forsker og informant.

Før jeg startet med intervjuene, hadde jeg et prøveintervju med en kollega som jobber med multifunksjonshemmede barn og som er i kontakt med en del foreldre. Prøveinformanten har ikke barn selv, og har ikke vært i kontakt med habiliteringstjenesten. Allikevel var prøveintervjuet nyttig i form av at jeg som intervjuer fikk trene på intervjuerrollen og båndopptaker. Jeg fikk også et visst inntrykk av at intervjuguiden stod i henhold til det jeg ønsket å vite mer om. Etter prøveintervjuet så jeg et behov for noen ekstra deltemaer, spesielt under temaet «samarbeid og samhandling».

Jeg gjennomførte fem oppsøkende intervju, der jeg oppsøkte informantene hjemme (et intervju ble foretatt pr. mail). Alle intervjuene varte i litt over en time. I forkant av intervjuene hadde noen av foreldrene fått den skriftlige forespørselen på mail, andre hadde blitt spurt direkte og hadde derfor ikke fått denne forespørselen på forhånd. Disse informantene fikk derfor lese forespørselen før vi startet intervjuet. Jeg opplevde at alle informantene var åpne og villige til å fortelle om sine erfaringer og opplevelser. Flere av informantene ga også uttrykk for at de opplevde dette temaet som viktig å få belyst.

Samtlige samtykket til at jeg kunne ta opp intervjuet på lydbånd. Jeg valgte å bruke lydbånd under intervjuene for blant annet å kunne få informantenes direkte tale ned på papiret i etterkant, samt at jeg kunne spare tid. Monica Dalen (2004) gir uttrykk for at det er sterkt anbefalt å bruke lydbånd under intervjuer, da man vil kunne ivareta informantenes egne uttalelser (Dalen, 2004). Informantenes egne uttalelser er svært viktige i en studie som dette, det er deres uttalelser og utsagn som vil representere og danne grunnlag for datamaterialet.

Som tidligere nevnt ønsket jeg en fri samtale mellom meg og informantene, på bakgrunn av de temaene jeg hadde satt opp i intervjuguiden. Jeg startet intervjuene med å fortelle at jeg hadde ulike temaer som jeg ønsket at vi snakket omkring, om intervjuets varighet, båndopptaker og anonymitet. Disse opplysningene hadde de fleste informantene også fått i forkant av intervjuet. Før vi startet intervjuet fikk informantene også mulighet til å stille spørsmål hvis det var noe de lurte på i forbindelse med studien. Intervjuene fungerte veldig fint, og informantene snakket stort sett uten at jeg trengte å stille så mange spørsmål. I noen tilfeller stilte jeg oppfølgingsspørsmål, men de fleste kom naturlig inn på de ulike punktene jeg hadde satt opp i intervjuguiden.

I følge Monica Dalen (2004) er det å lytte til og vise interesse for det informantene formidler forskerens/intervjuerens viktigste oppgave. Videre påpeker Dalen (2004) at disse faktorene er av stor betydning for å få informantene til å åpne seg og fortelle om sine tanker og følelser (Dalen, 2004). Det å lytte til informantene og la dem få tid til å fortelle det som opptok dem, ble viktig i forhold til min rolle som intervjuer. Videre ble det viktig å holde mine egne oppfatninger og synspunkter utenfor, og vise respekt og forståelse for informantenes egne synspunkter og opplevelser.

3.6 Kvalitativ analyse av datamaterialet

Analyse dreier seg om å beskrive og tolke det man har funnet. Det skal være et representativt bilde av opplysningene som kommer frem av intervjuet. Det vil si at det skal være et dokumenterende arbeid, som får frem det typiske, samt det særegne (Befring, 2007).

Monica Dalen (2004) opererer med fem trinn i analyseprosessen. Første trinn dreier seg om å få en første forståelse av helheten, i denne studien var første trinn i prosessen transkriberingen. Videre dreier det seg om å finne meningsbærende enheter, som så blir beskrevet og fortolket, dette kan kalles koding eller kategorisering. Til slutt vil en teoretisk tolkning av materialet bli analysens siste trinn (Dalen, 2004).

3.6.1 Transkribering, koding, tolkning og analyse

Transkribering

Transkribering handler om å strukturere intervjuene, slik at de lettere kan analyseres. Det er også en viktig prosess med tanke på å få oversikt over materialet. Kvale og Brinkmann (2009) definerer det slik: «*En transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til en skriftlig tekst*» (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 192). Det dreier seg om å få informantenes direkte tale omgjort til skriftlig tekst, og den skriftlige teksten skal være konkret gjengitt. Analysearbeidet startet med å transkribere intervjuene, jeg valgte å gjøre dette på egenhånd. Jeg foretok transkriberingen kort tid etter intervjuene. Jeg hadde intervjuet friskt i minnet og ville lettere kunne huske viktige hendelser og refleksjoner. Transkriberingsprosessen var svært nyttig, den bidro til at jeg fikk oversikt og at jeg ble godt kjent med datamaterialet. Underveis i intervjuene noterte jeg i en loggbok, hvor hvert tema ble representert. Jeg noterte for eks. sitater jeg spesielt la merke til, men også non-verbal kommunikasjon hos informantene, slik som kroppsspråk og mimikk. Loggboken brukte jeg underveis i transkriberingen, jeg skrev for eks. notater fra loggboken i parentes.

Som tidligere nevnt samtykket alle til at jeg kunne ta opp intervjuet på lydbånd. Dette gjorde transkriberingsprosessen og analyseprosessen lettere. Jeg kunne gå tilbake til opptakene, hvis det var noe jeg var usikker på. I tillegg fikk jeg informantenes egne uttalelser i tekstform. Transkriberingen fra lydbånd til papir ble konkret, samt at det informantene sa ble gjengitt

slik de selv svarte. Jeg valgte å gjengi intervjuene ordrett i transkripsjonen, da jeg mener det er svært relevant for denne studien. Som tidligere nevnt er det foreldrenes opplevelser og erfaringer som står i fokus, og derfor vil det være hensiktsmessig at deres uttalelser gjengis ordrett. I tillegg kan det å gjengi informantenes utsagn ordrett, bidra til å styrke reliabiliteten (påliteligheten) (Kvale & Brinkmann, 2009).

Jeg valgte også å ta med detaljer som blant annet gjentakelser, pauser, latter og intonasjon (setningsmelodi) i transkripsjonene. Disse detaljene kan bli viktig i den videre analysen. Både informantenes uttalelser og deres emosjonelle fremtoning under intervjuet kan ha noe å si for hvordan min tolkning og analyse blir (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved hjelp av lydbåndene kunne jeg høre hvordan stemmeleie informantene hadde når de snakket, og hvordan det hele tiden endret seg gjennom intervjuet. Dette bidro til at jeg lettere ville kunne tolke og forstå hva de egentlig mente. For eks. la en av informantene trykk på enkelte ord når hun snakket om sine opplevelser: «NEI! Det opplevde jeg overhoooodet ikke at var bra nok den første tiden». Når informanten legger trykk på «nei» slik som i dette tilfellet, gir hun et uttrykk for misnøye, i tillegg til at det ble utdypet videre (dette handlet om informasjon). Informanten dro også ut ordet «overhodet», og det kan tolkes på samme måte, et uttrykk for misnøye over noe hun ikke opplevde som godt nok den første tiden.

Koding

Etter at alle intervjuene var transkribert, ble koding av datamaterialet viktig for den videre prosessen. Koding dreier seg om å dele materialet inn i koder eller kategorier, disse kodene består av meningsbærende enheter som omhandler samme tema. Det dreier seg i korte trekk om å få oversikt over sentrale temaer i materialet som knyttes opp mot koder eller nøkkelbegreper (Thagaard, 2009). I denne fasen av analysearbeidet ble systematisk sortering av datamaterialet viktig, samt en utvelging av meningsbærende enheter som ble sortert under ulike koder eller kategorier. I følge Thagaard (2009) er meningsbærende enheter tekst som er relevant i forhold til kategorien eller koden vi benytter oss av.

I første omgang prøvde jeg å lage egne koder basert på informantenes utsagn. Koder som: «Ansvar og koordinering», «Informasjonskilder», «Personavhengig hjelp», «Samarbeid på ulike nivå», «Ivaretagelse av foreldrene». Jeg opplevde det som vanskelig å lage koder som dekket alle de meningsbærende enhetene, og det ble vanskelig å lage færrest mulig koder. Derfor valgte jeg å bruke hovedtemaene i intervjuguiden som kategorier/koder. I følge Tjora

(2010) er det hensiktsmessig å bruke begreper som allerede eksisterer i datamaterialet. Det at hovedtemaene er knyttet opp mot teori vil også være av betydning (Tjora, 2010).

Hovedtemaene i intervjuguiden blir omtalt av alle informantene, og eksisterer derfor i datamaterialet. Samtidig ble det lettere å identifisere meningsbærende enheter når jeg benyttet meg av koden «informasjon», i stedet for «informasjonskilder».

Jeg prøvde meg på analyseverktøyet NVIVO 10, men klarte ikke helt å se dette som et hjelpemiddel. Derfor valgte jeg å benytte meg av konvolutter, og samle stoffet på denne måten. Dette ble for meg mer oversiktlig, og mindre tidkrevende. Videre opprettet jeg Word-dokumenter, hvor jeg la inn alle svarene under de ulike temaene, dette gjorde at jeg lettere kunne sammenfatte datamaterialet. Den videre kodingsprosessen bestod av å skrive ut og samle alle svarene i ulike konvolutter. For eks. informantenes opplevelser av deltagelse og brukermedvirkning i en konvolutt osv. Videre brukte jeg en markeringstusj for å markere meningsbærende enheter som kunne knyttes opp mot de ulike kategoriene. De meningsbærende enhetene jeg valgte å rette fokus mot, var enheter som i mine øyne kunne bidra til å svare på problemstillingen. Det var uttalelser som var tydelige og spesifikke i forhold til temaet/spørsmålet, og som var relevante og viktige å belyse i den videre prosessen. De meningsbærende enhetene ble deretter klippet ut og lagt i en konvolutt markert med kategorien/koden som de sa noe om.

Videre i denne prosessen forsøkte jeg å finne likheter og forskjeller i informantenes svar. Hva var det informantene opplevde likt og/eller ulikt, og hvorfor? Dette bidro til at jeg lettere kunne sammenligne elementer som gikk igjen i det empiriske materialet- et slags mønster.

Tolkning og Analyse

For å kunne belyse tolknings- og analyseprosessen har jeg valgt å ta utgangspunkt i Befrings (2007) nivåinndeling. Det dreier seg om ulike nivå av forståelse; deskriptiv forståelse, tolkningsforståelse og teoretisk forståelse. Denne nivåinndelingen har vært et nyttig redskap for å kunne strukturere analysen.

Begrepet deskriptiv forklares ofte som beskrivende. En deskriptiv forståelse dreier seg om å fremstille og beskrive informantenes uttalelser så presist som mulig (Befring, 2007). Under transkriberingsprosessen valgte jeg å gjengi det informantene sa ordrett, slik at fremstillingen av informantenes uttalelser ble så presis og konkret som mulig. Dette ble også viktig for den videre analyseprosessen. Gjennom hele analyseprosessen har informantenes uttalelser blitt bevart, hvor også detaljer som for eksempel intonasjon, pause og latter er blitt tatt med.

Tolkningsforståelse omhandler forskerens innlevelse og innsikt i informantenes uttalelser. På grunnlag av informantenes erfaringer, meninger og opplevelser skal forskeren prøve å sette seg inn i disse uttrykkene, forstå og tolke dem (Befring, 2007). Allerede under intervjuene og transkriberingen vil det være en begynnende tolkningsforståelse, man lytter, prøver å forstå, samtidig som man tolker det som blir sagt. Denne tidlige analysefasen kaller Thagaard (2009) for dekontekstualisering. Dekontekstualisering dreier seg om å ta noe ut av en sammenheng. Hvor teksten blir delt inn i kategorier, slik at man kan få en oversikt over mønstre og sammenhenger. Teksten eller de meningsbærende enhetene er oppdelt og står ikke lenger i sammenheng med helheten. Etter transkriberings- og kodingsprosessen hadde jeg tilegnet meg en dypere innsikt og forståelse i informantenes uttalelser, og nå var målet å finne mønstre og sammenhenger i datamaterialet. Jeg startet med å lese gjennom alle de meningsbærende enhetene etter kodingsprosessen. Videre så jeg på hva som gikk igjen i informantenes uttalelser, hvilke likheter og ulikheter var det i datamaterialet? Hvilke sammenhenger kan ses?

En teoretisk forståelse handler om å forstå tolkningene opp mot teoretiske perspektiver (Befring, 2007). I følge Thagaard (2009) kan dette kalles en rekontekstualisering. Det vil si at man knytter teoretiske begreper opp mot kategoriene, som har til hensikt å belyse mening og forståelse i teksten (Thagaard, 2009). En teoretisk forståelse kan også innebære forskerens tidligere erfaringer og den teoretiske kunnskapen man på forhånd har opparbeidet seg. Som tidligere nevnt har jeg på forhånd skaffet meg kunnskap om habiliteringstjenesten, i tillegg til at jeg benyttet meg av Helsedirektoratets handlingsplan (2009) for å få en mer overordnet

kunnskap. Videre ble de meningsbærende enhetene fra kodingsprosessen, tolket og drøftet opp mot relevant teori.

I denne fasen i analyseprosessen dreier det seg i følge Monica Dalen (2004) om å «løfte» datamaterialet fra et beskrivende nivå til et mer fortolkende nivå. Det vil si at man både må benytte seg av informantenes egne uttalelser, teori, samt egne refleksjoner. Det dreier seg om å tolke informantenes opplevelser og erfaringer opp mot en teoretisk forståelsesramme (Dalen, 2004). I tillegg ble det viktig å se dette i sammenheng med helheten, altså alle intervjuene. Da det ikke er en garanti for at de enkelte enhetene gir en helhetlig forståelse av materialet. Thagaard (2009) påpeker viktigheten av å veksle mellom del og helhet, nettopp for å kunne utvikle en overordnet forståelse av materialet. Det dreier seg om å sette de meningsbærende enhetene man studerer inn i en større sammenheng.

3.7 Forskningsetikk

Vitenskapelig virksomhet krever at forskeren overholder etiske prinsipper. I studier som omhandler andre mennesker, vil forskeren måtte forholde seg til regler som gjelder behandling av personopplysning (Thagaard, 2009). I tillegg vil studien være meldepliktig, og skal behandles etter personopplysningsloven (2001). Videre vil jeg si noe om etiske retningslinjer som vil være av betydning for denne studien, med utgangspunkt i NESH's (2006) beskrivelser av ulike forskningsetiske regler.

3.7.1 Informert samtykke

Informert samtykke vil si at informantene blir informert om formålet med studien og eventuelle risikoer og fordeler ved deltagelsen. «*Som hovedregel skal forskningsprosjekter som inkluderer personer, settes i gang bare etter deltakernes informerte og frie samtykke*» (NESH, 2006. s. 13).

Det dreier seg også om at man sikrer seg at informantene deltar frivillig før man setter i gang med for eks. intervjuene. Det skal også informeres om at de har rett til å trekke seg når som helst fra undersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2009). I informasjonsskrivet informantene fikk, var det opplyst om at de hadde rett til å trekke seg. Det ble også opplyst om studiens formål og hva den skulle brukes til.

3.7.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet dreier seg om at informantene skal anonymiseres når resultatene presenteres, og at andre personer ikke skal få innsyn i materialet. «*De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt*» (NESH, 2006. s. 18).

Forskeren må være forsiktig når informasjonen behandles, og det skal behandles slik at private data som kan identifisere deltakerne ikke kan gjenkjennes. Det skal tas særlig hensyn til informantenes privatliv og hvordan informasjonen fremstilles i resultatene (Thagaard, 2009). I denne studien hadde jeg ikke behov for personopplysninger. Allikevel ble det viktig å anonymisere informantene slik at de ikke på noen måte kan identifiseres. Under transkriberingsprosessen valgte jeg å bruke tall for selv å kunne huske hvem som sa hva. Informant 1, informant 2 osv. Det er kun jeg som har hatt tilgang til lydbånd, og transkripsjoner i ettertid.

3.7.3 Konsekvenser av å delta i forskningsstudier

I forkant av en forskningsstudie er det viktig at forskeren tenker igjennom hvilke konsekvenser studien kan ha for de som deltar. «*Forskeren har et ansvar for å unngå at de som utforskes utsettes for skade eller andre alvorlige belastninger*» (NESH, 2006. s. 12).

Det dreier seg om å beskytte informantenes integritet gjennom hele forskningsprosessen. Forskeren må hele veien vurdere om informantene kan utsettes for skade eller belastninger av å delta (Thagaard, 2009). Under utarbeidelsen av intervjuguiden var jeg oppmerksom på blant annet spørsmålsformuleringer og sensitivitet. Det bør tas spesielt hensyn til informantenes sårbarhet i forhold til spørsmål som blir stilt under intervjuet. Intervjuguiden må derfor være godt forberedt, slik at spørsmålene ikke føles krenkende eller støtende for informantene.

3.7.4 Validitet

I forhold til etikk og kvalitet i forskningen vil også validitet være et sentralt begrep. Validitet dreier seg om studiens gyldighet, og hvorvidt den undersøker det den er ment å skulle undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009). Det blir derfor viktig å lage gode spørsmål, slik at spørsmålene er i tråd med det jeg faktisk skulle undersøke. Når det gjelder validitet i forbindelse med denne oppgaven, vil det være av betydning å nevne noen faktorer som kan ha påvirket validiteten.

For det første vil det være av betydning at intervjuguiden gir rom for at informantene kan komme med sine tanker og synspunkter. På bakgrunn av dette stilte jeg åpne spørsmål, slik at informantene fikk mulighet til å svare fyldig og utdypende. Det vil også være av betydning at forsker er bevisst på at spørsmålene og informasjonen som gis kan forstås ulikt av forsker og informant (Dalen, 2004). Har informantene svart på det jeg egentlig har spurt om? Under intervjuene opplevde jeg at jeg fikk svar på det jeg ønsket å vite mer om, og jeg tror derfor at intervjuguiden fungerte slik at jeg hadde håpet. Gjennom åpne spørsmål får informanten mulighet til å svare fyldig og utfyllende, og det kan ha mye å si for validiteten (Dalen, 2004). Som tidligere nevnt kan jeg i noen tilfeller ha spurt ledende spørsmål. Kan dette ha bidratt til at informantene svarte noe annet enn de ville ha gjort hvis jeg ikke hadde stilt ledende spørsmål?

Når det gjelder valg av meningsbærende enheter, kan dette ha påvirket validiteten. Under kodingsprosessen ble det valgt ut meningsbærende enheter som ble plassert i kategorier. Det ble valgt ut enheter som jeg mente var viktige og aktuelle i forhold til å belyse forskningsproblemet i denne studien. På bakgrunn av dette kan det være muligheter for at jeg har valgt vekk uttalelser og beskrivelser fra informantene som kunne vært aktuelle for studien.

I en undersøkelse som denne, kan muligheten for å få informanter som er fortrolig med forskning være tilstede. Informanter som er fortrolig med forskning har kanskje ikke problemer med at deres livssituasjon blir gjenstand for forskning. Dette kan gi skjevheter i forskningen (Thagaard, 2009). Videre kan resultatene bli skjeve, da informantene hadde barn med ulik grad av utviklingshemning. Noen hadde derfor hatt mer kontakt med habiliteringstjenesten enn andre.

Til slutt vil det også være av betydning å nevne generalisering/overførbarhet i forbindelse med denne undersøkelsen. Det vil være vanskelig å si om funnene kan generaliseres i denne studien, da utvalget er lite og med et begrenset antall informanter (Thagaard, 2009). På den annen side, kan det være grunn til å anta at funnene kan gjelde for flere.

3.7.5 Valg av informanter

I etterkant av intervjuene opplevde jeg at informasjonen jeg fikk var blandet. Noen hadde flere positive opplevelser enn andre, men gjengangeren var at de fleste opplevde samarbeidet med habiliteringstjenesten som til tider vanskelig. Derfor vil det være av betydning og si noe om valg av informanter, da det kan ha betydning for resultatene av forskningen. Muligheten for at jeg fikk informanter som ønsket å stille opp pga. dårlige erfaringer er tilstede. Det var også en av informantene som ga uttrykk for nettopp dette. Han/hun ønsket å stille opp pga. dårlige opplevelser, samt viktigheten av at dette ble belyst.

4 Presentasjon av funn

I dette kapitlet vil jeg presentere funn fra intervjuene. For å få en ryddig og strukturert fremstilling av funnene, har jeg delt kapitlet inn i de fem temaene jeg benyttet meg av i intervjuguiden.

Informantene hadde i mange tilfeller gjort seg de samme erfaringene omkring samarbeidet med habiliteringstjenesten. Det var også situasjoner hvor informantene hadde ulike opplevelser rundt samme fenomen.

4.1 «Det første møtet»

Opplevelsene informantene hadde rundt «det første møtet» med habiliteringstjenesten er blandet. Noen opplevde å bli møtt på en god måte, samt at de fikk god hjelp fra første stund, mens andre opplevde å være en «kasteball» den første perioden.

Tre av informantene ga uttrykk for at de hadde blitt godt tatt vare på fra første stund. En av informantene fortalte at så fort de hadde fått vite om at deres barn hadde en alvorlig utviklingshemning, hadde de blitt henvist til habiliteringstjenesten. Der hadde de fått en kontaktperson, egen lege og etter hvert fikk de kontakt med en sosionom. To andre informanter ga uttrykk for at de ble en slags «kasteball» den første perioden. De ble henvist i «hytt og pine» og satt igjen med et inntrykk av at ingen visste hvem som hadde ansvaret.

Flere av foreldrene uttrykker også at de visste lite om habiliteringstjenesten og hva de kunne bruke dem til. En av informantene uttrykte det slik:

«Det var så tidlig i løpet og vi var i en sjokkfase, og vi ante faktisk ikke hva habiliteringstjenesten var, vi skjønte ikke hvorfor vi skulle dit og hva de kunne tilby oss. Fortsatt så skjønner jeg egentlig ikke helt greia med habiliteringen, noe skjønner jeg, men noe av det skjønner jeg ikke».

Det viste seg at flere av informantene hadde lite kunnskap om habiliteringstjenesten. Informasjon om tjenesten fikk de blant annet av andre bekjente, som også hadde utviklingshemmede barn. Kan lite informasjon og kunnskap om habiliteringstjenesten påvirke det videre samarbeidet?

4.2 Informasjon

På spørsmålet om informasjon rundt rettigheter og støtte, opplevde de fleste at de fikk dårlig informasjon. Dette var noe flere av informantene fant ut av på egenhånd. To av informantene hadde en samtale med sosionom den første tiden, som ga god informasjon omkring rettigheter og støtte. En annen informant hadde selv måttet be om samtale med sosionom, og de opplevde da å få god hjelp. Allikevel påpekte informanten at de stod midt i en krisesituasjon, hvor det var mye å forholde seg til. Under samtale med sosionom fikk de mye informasjon, blant annet informasjon om ting de aldri hadde hørt om før. Deretter måtte de selv søke på nettet for å finne søknadsskjemaer og for å finne utdypende informasjon. I tillegg måtte informanten selv fylle ut og sende søknader, noe som tok mye tid og krefter. Informanten ga uttrykk for dette:

«Jeg fikk rett og slett litt skjemaskrekk den første tiden».

Informanten kunne gjerne tenke seg at noen kunne ha hjulpet mer til med dette. Videre ga informantene uttrykk for et behov for oppfølgingssamtaler i etterkant.

Til tross for blandede opplevelser omkring informasjon påpekte to av informantene også viktigheten omkring det å ha et hjelpeapparat som habiliteringstjenesten. Et apparat som man kan samtale med og som har kunnskap og erfaring på en rekke områder. Videre poengterte samtlige av informantene viktigheten av å snakke med andre i samme situasjon, spesielt når det gjaldt informasjon. Gjennom andre bekjente fikk de mye informasjon som var av stor betydning. Det var også tre av informantene som ga uttrykk for at de hadde hatt stor glede og nytte av brukerorganisasjoner og kompetansesentre. Her traff de andre i samme situasjon, de fikk mye nyttig informasjon, samt at de enkelt kunne få svar på ulike spørsmål de hadde.

Videre var det en av informantene som uttrykte et ønske om en samlet tjeneste, hvor man lett kunne henvende seg for å få informasjon og svar på spørsmål man satte inne med. Informanten opplevde at det ble mye leting for å finne den rette som kunne gi svar på spørsmål eller andre ting man hadde behov for å vite noe om. Informanten ga uttrykk for dette:

«Jeg føler at det er en jungel å finne ut av, og du må være rimelig oppegående for å finne ut av den hjelpen eller de rettighetene du har krav på».

Informanten hadde hatt kontakt med habiliteringstjenesten i flere år, og følte enda at det var vanskelig å få informasjon etter hvert som det oppstod nye og uvante situasjoner. Informanten hadde heller ikke hatt kontakt med eller hørt om koordinerende enhet.

Når det gjelder informasjon om diagnose og tiltak, opplevde tre av seks informanter at de har fått god informasjon. To av informantene ga uttrykk for at informasjon omkring diagnose ble godt informert om ved habiliteringstjenesten i helseforetaket. Tre av informantene hadde ikke like positive opplevelser og erfaringer. En av informantene ga uttrykk for at hun opplevde barnehabiliteringen ved helseforetaket som svært dårlig, og at det kun ble en rutinekontroll som de ikke fikk noe særlig ut av. Informanten fortalte at hun opplevde at det ikke var tid og rom for samtale og at det derfor ble lite hensiktsmessig når fastlege tok samme kontroll. I tillegg påpekte to av informantene at de fikk lite informasjon omkring tilleggsvansker og hvor den ene informanten påpekte viktigheten av og i tillegg ha kontakt med kompetansesentre.

Videre var det en av informantene som ga uttrykk for at kunnskap omkring familiens situasjon var minst like viktig som kunnskap om diagnose og tiltak. Informanten ga uttrykk for dette:

«...kunnskap om den situasjonen hele familien er i akkurat da, og har kommet i, som en overraskelse. Det var DET vi hadde trengt akkurat da!».

Informanten uttalte at de som familie hadde behov for mye mer enn kunnskap og informasjon om diagnose den første tiden. Det var derimot kunnskap om situasjonen de hadde kommet i som informanten rette fokus mot, og det å kunne ha noen å samtale med.

4.3 Opplevelse av deltagelse og brukermedvirkning

Samtlige av informantene opplever at de er deltagende og at de får medvirke i for eks. tiltak og avgjørelser. Derimot opplever ikke alle at de blir sett på som en ressurs i samarbeidet. En av informantene uttrykte en frustrasjon i forhold til møtet med eksperter. Hvor informanten opplevde at de ikke fikk anerkjennelse for deres kompetanse i forhold til eget barn, og at de heller ikke ble sett på som en ressurs.

Når det gjelder opplevelse av anerkjennelse og ivaretagelse av følelser og behov, var igjen informantene litt delt. De fleste opplevde dette som veldig bra, mens to av informantene ikke hadde like gode opplevelser. De informantene som opplevde dette positivt fortalte at de ble møtt med respekt, fikk ros for det de gjør, at habiliteringstjenesten er lyttende og tar det foreldrene sier med i betraktning. En av informantene ga uttrykk for at sosionom ved habiliteringstjenesten var både flink til å ivareta dem som foreldre og at de ble møtt med anerkjennelse i forhold til sine følelser og behov. Informanten påpekte at disse samtalene var svært viktig og la grunnlaget for veien videre.

Informantene som ikke hadde like gode opplevelser, påpekte blant annet forskjeller fra kommune og helseforetak. Den ene opplevde habiliteringstilbudet fra kommunen som lite godt, mens den andre hadde dårlige erfaringer med habiliteringstjenesten ved helseforetaket. Begge ga de uttrykk for at det gjaldt hjelpen de fikk, og at opplevelsen av å bli tatt på alvor ikke var tilstede.

Videre var den en informant som opplevde at ivaretagelsen av barnet var veldig godt, men derimot ivaretagelse av dem som foreldre og deres bekymringer ikke var et tema. Dette var det også en annen informant som ga uttrykk for:

«I forhold til å bli møtt på de bekymringene og følelsene vi har rundt det å ha et annerledes barn, der skulle jeg absolutt ønske at noen kunne gjort noe, for det er vel egentlig ikke noe tilbud i det hele tatt, det er liksom ikke noe ivaretagelse av oss som foreldre».

4.4 Erfaringer med samarbeid og samordning

4.4.1 Kontinuitet og stabilitet

Fire av seks informanter opplevde at de hadde hatt en kontinuitet og stabilitet i samarbeidet. De hadde for eks. hatt bra kontinuitet i form av kontaktpersoner og tilbudet hadde vært stabilt. De opplevde også at stabiliteten i samarbeidet hadde vært bra, men påpekte at dette var personavhengigi. To av informantene ga uttrykk for det motsatte, når det gjaldt kontinuitet og stabilitet. Det har vært variasjoner og stabiliteten i tilbudet barnet deres får har ikke vært like bra hele veien. En av informantene ga uttrykk for at hun opplevde at oppfølgingen ikke ble god nok når tilbudet ikke bar preg av stabilitet. Videre opplevde informantene at det var lite kontinuitet i samarbeidet, og at det hadde vært en del bytte av kontaktpersoner underveis. De påpekte blant annet den sårbarheten de opplevde rundt dette, i form av at det da ble vanskelig å opprette et tillitsforhold til tjenesteyterne.

4.4.2 Samordning og samarbeid på tvers av fagmiljøene

Informantene opplevde at samarbeidet på tvers av fagmiljøene delvis eller overhodet ikke var til stede. På bakgrunn av dette ga flere av informantene uttrykk for at de selv fikk rollen som koordinator i samarbeidet, hvor de ble bindeleddet mellom instansene.

«Vi har ordnet opp i mye selv, og det avhenger veldig av at vi som foreldre må holde kontrollen for å kunne formidle ting videre på for eks. ansvarsgruppemøter og jeg føler at det er vi som familie som koordinerer det meste».

Informanten opplevde at PPT og habiliteringsteamet i kommunen hadde en link, og at de hadde et visst samarbeid. Foruten om dette var det lite samarbeid på tvers, slik informantene opplevde det. I tillegg uttrykte to av informantene en misnøye i forhold til at de mente at IP og ansvarsgruppemøter skulle kunne fungere som en samordning- og samarbeidsplattform. Dette opplevde de ikke. Det var vanskelig å få alle til å delta på ansvarsgruppemøter, samt at det som ble skrevet i IP ikke ble lest eller at det ikke ble fulgt opp.

Videre ble det spurt om ryddighet og klarhet i samarbeidet, for eks. hvem som har ansvar for hva og oppfølging.

Tre av informantene opplevde dette som personavhengig, mens de andre informantene ikke opplevde at dette var klart. De informantene som opplevde dette som personavhengig, ga uttrykk for at noen personer fungerte som gode ledere og tok ansvar for sine oppgaver. De opplevde også at noen kunne være ryddige på sitt ansvarsområde, men at ikke alle var like flinke til dette. Informantene som opplevde dette som uklart, ga uttrykk for at de selv tok mye av dette ansvaret og at de også her fungerte som koordinatorene. En informant forklarte deg slik:

«Det svever, men bare det å finne ut av hvem som har ansvaret for hva, ville jeg jo brukt så mye tid på at det er bedre å gjøre det selv».

4.4.3 Ansvarsgruppe og individuell plan

I forhold til erfaringer med ansvarsgrupper hadde informantene ulike opplevelser. Tre informanter hadde gode erfaringer, men påpekte at dette var personavhengig i forhold til hvem som ledet møtene. Tre andre informanter opplevde at de selv måtte ta ansvar for å kalle inn til ansvarsgruppemøter. Blant annet hadde en av informantene selv tatt ansvaret for å lede disse møtene. Videre opplevde to av informantene at ansvarsgruppene fungerte bedre etter at barna deres begynte i barnehage og skole. En informant ga uttrykk for dette:

«...han kom da inn i et system på en måte, og barnehagen tok veldig tak i dette og innkaller jevnlig til ansvarsgruppemøter».

Når det gjaldt IP hadde tre av seks informanter dårlig erfaringer. De opplevde at det ikke var fokus på IP fra tjenesteytternes side, eller at den ikke ble fulgt opp slik de ønsket.

«Man kan tenke at er det noe vits i en sårn plan når den ikke blir brukt? Allikevel tenker jeg at den er viktig, for da har vi noe å vise til hvis det er noe som ikke blir gjennomført».

Informantene opplevde at IP enten ikke ble fulgt opp, at det tok lang tid før IP blir gjort noe med i etterkant av møter, eller at det ikke var fokus på IP og at den derfor ikke ble brukt aktivt. De andre informantene hadde av ulike årsaker ikke IP. En av informantene så ikke hensikten med denne planen, en annen informant ville ønsket det hvis barnet var yngre og den siste informanten visste lite om IP.

4.4.4 Ivaretagelse ved overganger (informasjon og oppfølging)

To av seks informanter opplevde dette som veldig bra og at informasjonsformidlingen gikk fint, samt at oppfølgingen ble godt ivaretatt. En av informantene ga uttrykk for at både informasjon og oppfølging fungerte bra, også når ting ble uoversiktlig ble det fort tatt tak i og gjort noe med. To andre informanter hadde delte erfaringer når det gjaldt de ulike overgangene. En hadde gode erfaringer med første overgang, barnehage/skole, mens den andre hadde bedre erfaringer fra overgangen barneskole/ungdomsskole. Informantene påpekte at informasjonen glapp i noen situasjoner og at alle ikke var like godt informert i forhold til barnet deres. Derfor oppstod det vanskelige situasjoner. To av informantene hadde også erfart at habiliteringstjenesten ikke deltok ved overganger, og at det de hadde fra habiliteringstjenesten var en journal fra lege.

Videre var det to av informantene som ga uttrykk for at de hadde gode erfaringer med fysioterapeut ved habiliteringstjenesten. De uttalte at det var de som tok mest ansvar, blant annet ved overganger. De var blant annet med på ansvarsgruppemøter, og veiledet personalet ved for eks. barnehage og skole. De ga flere ganger uttrykk for fysioterapeutens betydningsfulle rolle, og erfaringsmessig så var det gjerne de som deltok på det meste utenfor habiliteringstjenestens lokaler.

«Fysioterapeuten er en ildsjel og hun har vært et samlingspunkt på en måte, så jeg er glad jeg har henne å støtte meg på».

4.4.5 Erfaringer med koordinerende enhet

En av informantene hadde erfaringer med koordinerende enhet i kommunen, de bidro blant annet med innkalling til ansvarsgruppemøter, skriving av referater og IP. Informanten opplevde tilbudet som svært godt i teorien, men at det ikke fungerte i praksis. To av informantene hadde hørt om koordinerende enhet, men visste lite om det. En informant ga uttrykk for dette:

«Ting finnes og de vet hvordan vi sliter og hvor stort systemet er, hvor mange personer vi har å forholde oss til, da burde de kunne samle det og gi oss et tilbud på en helt annen måte, en koordinerende enhet høres flott ut».

En av informantene hadde hatt en koordinator i forbindelse med store søknader, ellers hadde hun ingen erfaring med en koordinerende enhet. De tre andre informantene hadde aldri hørt

om denne enheten, men ga uttrykk for at dette var noe de så et stort behov for. En av informantene ga uttrykk for at det kunne vært til stor hjelp, og at bare det å få hjelp med noen av oppgavene de hadde ville vært til stor hjelp. Informanten oppsummerte slik:

«Ja...Det høres helt fantastisk ut å ha en koordinerende enhet!».

4.5 Generelle tanker om samarbeidet

4.5.1 Tanker om utbyttet av samarbeidet

En informant uttalte at utbyttet av samarbeidet har vært bra og at de har fått mye hjelp gjennom samarbeidet med habiliteringstjenesten. Informanten ga uttrykk for dette:

«Bare det å ha et sted hvor de kjenner oss, gir en trygghet. Så vi har hatt mye nytte av å være der, men det er enkelte ting jeg ikke ser hensikten med».

Videre påpeker to av informantene nok engang at samarbeidet med habiliteringstjenesten er personavhengig. Det avhenger av hvem man møter og dermed hvor mye hjelp og støtte man får gjennom samarbeidet. To andre informanter mener at det ikke har vært noe særlig samarbeid, og at det er mye preget av at de selv som foreldre blant annet må skaffe informasjon på egenhånd og selv ta kontakt hvis det er noe med barnet eller det er noe de lurer på.

Når det gjelder utbyttet av samarbeidet var det en informant som hadde dårlige erfaringer i forhold til at de som foreldre ikke ble sett på som en ressurs. De følte heller ikke at de fikk anerkjennelse i forhold til at det er de som kjenner barnet best, noe som informanten mente påvirket utbyttet. Informanten ga videre uttrykk for dette:

«Samarbeidet må være reelt. Vi som foreldre opparbeider oss en fantastisk kompetanse på rimelig kort tid, om vårt barn og dets behov. Dette er kompetanse som vi bør bli anerkjent for, men samtidig så må vi som foreldre erkjenne at dette ikke nødvendigvis er det rette. Da må vi som et minimum snakke sammen om det».

I følge en annen informant, kunne utbyttet av samarbeidet vært bedre hvis alle planene som ble laget ble fulgt opp. Det var laget mange flotte planer, som informanten mente var gode:

«Det har vært laget så mye planer, og det er så mye som ligger der, så hvis bare alle disse planene hadde blitt brukt, så kunne mye gått av seg selv».

Informanten ga uttrykk for at det ble gjort mye bra og at planene var gode, men at disse ikke ble gjort noe med i etterkant. Videre ga informanten uttrykk for at dette kunne være en årsak til at samarbeidet ikke fungerte slik det var ønsket.

4.5.2 Hva har vært bra og hva kunne eventuelt vært gjort annerledes?

To av informantene var veldig fornøyd med den medisinske biten i forhold til habiliteringstjenesten (helseforetak), informantene følte at de hadde blitt godt ivaretatt og at oppfølgingen hadde vært bra. Hvor de også opplevde at de hadde blitt tatt på alvor.

To av informantene påpekte også at de har deltatt på kurs i regi av habiliteringstjenesten, noe som hadde vært veldig nyttig. De ga samtidig uttrykk for at det er alt for få slike kurs, og at de ønsket flere tilbud om dette. Det ble også ytret ønske om å få tilbud om et foreldrenettverk. Der det kan utveksles erfaringer, få snakke med andre i samme situasjon og få anerkjennelse for at andre har de samme tankene og opplevelsene som de selv. To av informantene fortalte at de hadde møtt andre foreldre når de deltok på kurs, og at de hadde holdt kontakten med flere av disse.

«Vi ser viktigheten av å møte andre i samme situasjon som oss selv, viktig for oss foreldre, men det er også viktig for barna og ikke minst søsknene deres».

Videre ble det gitt uttrykk for verdien av det å kunne ha et foreldrenettverk. Dette er noe informantene ønsket mer fokus på fra habiliteringstjenestens side.

På spørsmålet om hva som kunne vært gjort annerledes svarte tre av informantene at de gjerne skulle hatt kontakt med en koordinator. Videre påpekte de nyttigheten av å ha en koordinerende enhet som kunne bistå foreldrene i det arbeidet de gjør. Informasjon ble også nevnt i denne sammenheng, og betydningen av å ha en koordinator i den forbindelse. Videre ble det gitt uttrykk for at de kunne ønsket seg mer informasjon den første tiden, samt flere møter med sosionom. Hvor det også ble påpekt et behov for oppfølgingssamtaler i etterkant av det første møtet med sosionom.

Kompetanse og samordning ble også tatt opp i forhold til det som kunne vært gjort annerledes. En av informantene opplevde at mange var gode på sitt fagområde, men at få så ting i helhet, og at tilbudet dermed ble splittet opp og fragmentert. Informanten uttrykte dette:

«Et samarbeid må også fungere sånn at når noe er diskutert og besluttet, så må alle instanser innrette seg etter det. Nødvendige tiltak må iverksettes og sees i en helhet».

Foreldrene opplevde at tiltakene rundt deres barn ble lite sammenhengende og at tjenesteyterne ikke hadde et helhetlig syn på habiliteringstilbudet. Det var også en av informantene som uttrykte et behov for pedagoger i habiliteringstjenesten. I følge informantene var det helt fraværende, og hun mente at pedagogene burde komme mer frem.

«Når man har et barn som er annerledes har man behov for pedagoger, og jeg har lurt på å bytte habiliteringstjeneste, rett og slett fordi jeg trenger pedagoger som kan veilede meg».

Av fagpersoner ved habiliteringen hadde de kontakt med lege og fysioterapeut. Informanten ønsket derfor også kontakt med pedagoger, som kunne hjelpe og veilede på andre områder enn den medisinske delen.

5 Analyse og drøfting

Intervjuene viser hvor mange utfordringer foreldre til utviklingshemmede kan møte på gjennom samarbeidet med habiliteringstjenesten, så vel som hjelpeapparatet som helhet. Analysen viser at det er variasjoner og ulikheter, men også at det er mange likheter i informantenes opplevelser og erfaringer på flere områder.

Funnene vil bli drøftet opp mot teori i kapittel 2 og Helsedirektoratets handlingsplan (2009). Jeg har valgt å dele analyse- og drøftingskapitlet inn i de samme kategoriene som i kap. 4, da dette bidrar til en oversiktlig fremstilling.

“Det første møtet”

Viktigheten av en god ivaretagelse fra det første møtet kan ha stor betydning for det videre samarbeidet. Noen av informantene ga uttrykk for at de hadde blitt godt tatt vare på fra første stund, hvor de raskt hadde fått kontakt med personer som skulle bistå dem i den første perioden. Andre hadde en opplevelse av at ting var mer uklart og at de ikke helt visste hvem som hadde ansvaret. Dette bidro til at to av informantene syntes at den første perioden var svært forvirrende og uklar. Hvorfor opplever foreldrene «det første møtet» så forskjellig?

Det kan se ut som om uklarhet i forhold til ansvarsforhold var det som gjorde at to av foreldrene hadde dårlige erfaringer fra «det første møtet» med habiliteringstjenesten. I Helsedirektoratets handlingsplan (2009) påpekes viktigheten av tidlig bistand og innsats fra helse- og omsorgstjenesten. Dette vil være av stor betydning for situasjonen barnet og familien befinner seg i. Foreldre kan være i en sårbar situasjon når de møter habiliteringstjenesten for første gang, og kanskje gjennomgår de en sorgprosess. Viktigheten av å møte mennesker som er tydelige, omtenkssomme og veiledende vil være av stor betydning i en hverdag som kanskje er svært forvirrende og hvor man selv ikke har kontroll over det som skjer (Johannessen et al. 2010). Videre ga flere av foreldrene uttrykk for at de visste lite om habiliteringstjenesten, og deres rolle. Hvem er de? Og hva kan de hjelpe oss med? På bakgrunn av dette kan foreldrene oppleve «det første møtet» forskjellig, da det avhenger av informasjonen de får og at de blir møtt på en slik måte at det oppleves hensiktsmessig for foreldrene den første tiden.

Informasjon

En rød tråd som gikk igjen i alle intervjuene var dette med dårlig informasjon og informasjonsformidling. Informantene opplevde informasjonsformidlingen omkring rettigheter og støtte som svært dårlig. Spesielt dreide det seg om rettigheter, og hva de som foreldre til utviklingshemmede barn faktisk kunne få hjelp og støtte til. I Helsedirektoratets handlingsplan (2009) påpekes viktigheten av at hjelpeapparatet bistår barn, foreldre og andre familiemedlemmer med relevant og tilpasset informasjon. Respekt, forståelse og støtte blir viktige faktorer i informasjonsformidlingen, både i den skiftelige så vel som den muntlige. Foreldre til utviklingshemmede barn kan ha mange spørsmål, og manglende kunnskap kan bidra til både usikkerhet og frustrasjon (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009). Usikkerhet og frustrasjon i forbindelse med lite informasjon og kunnskap kan være en av mange ting som bidrar til å gjøre foreldrenes oppgaver omfattende og vanskelige. I tillegg må foreldre kanskje forholde seg til sorgen omkring det utviklingshemmede barnet, mange nye og store utfordringer og omfattende omsorgsoppgaver. Dette kan ses i sammenheng med «sense of coherence». Hvor opplevelse av sammenheng og mening blir viktig. Antonovsky (2000) tar utgangspunkt i tre kjernekomponenter, som til sammen utgjør «sense of coherence», begripelig, håndterbart, og meningsfullt. Det dreier seg om hvordan vi forstår dem og hvordan forståelsen av dem igjen vil påvirke hvordan vi opplever ulike situasjoner. Er det begripelig og håndterbart for foreldrene? Og kanskje det viktigste av alt, er det meningsfullt? Tjenesteyternes oppgave blir da å bidra til at foreldrene får en forståelse om hva, hvorfor og hvordan, og hjelpe til med å styrke foreldrenes forståelse, slik at de kan takle eventuelle utfordringer.

Hva er det som gjør at informasjons- og kunnskapsdelingen ikke fungerer i alle situasjoner?

Videre ga alle informantene uttrykk for at andre bekjente i samme situasjon var gull verdt når det gjaldt å finne ut av systemet og hva man kunne få hjelp til. Dette er også i tråd med undersøkelsen som ble gjort av Tøssebro og Lundeby (2006), der de fant at informantene hadde hatt stor nytte av andre i samme situasjon for å kunne innhente informasjon. Samtidig fant de også at svært mange av informantene opplevde det som krevende å finne ut av systemet og hjelpen de kunne få. Dette var også noe flere av informantene i denne studien påpekte. De opplevde det som både krevende og vanskelig å finne ut av systemet. Habiliteringsarbeid dreier seg om et omfattende arbeid med mange ulike instanser som skal

samarbeide. For brukerne av tjenestene kan det bli mange å forholde seg til, ikke bare mange instanser, men også mange ulike fagpersoner. Videre kan det være endringer i forhold til enkelte tjenester, oppbygging, nedbygging og endring av både innholdsmessig og administrativ karakter. Noe som kan bidra til å vanskeliggjøre foreldrenes situasjon med tanke på å finne frem i systemet (Tetzchner et al. 2008). Vi kan her se viktigheten av samarbeid og samordning mellom de ulike instansene, da dette kan bidra til at foreldrene lettere får den informasjonen de trenger.

Videre uttalte flere av informantene at det stadig hendte at de ikke traff riktig person pr. telefon eller mail, og at de brukte mye tid på å få kontakt med den eller de som kunne hjelpe. En koordinerende enhet i kommune eller gjennom helseforetak vil kunne bidra med denne type informasjon og hjelp. Jeg vil komme nærmere inn på koordinerende enhet senere i kapitlet. Brukerorganisasjoner og kompetansesentre kan også bli en viktig del av informasjonsformidlingen. Både når det gjelder rettigheter og støtte, men også i forhold til diagnose. Flere av informantene ga uttrykk for at de hadde hatt stor glede av brukerorganisasjoner og kompetansesentre, blant annet når det gjaldt informasjon og kontakt med andre i samme situasjon. En av informantene uttrykte et stort ønske om å få kontakt med foreldre i samme situasjon. Informanten påpekte at habiliteringstjenesten burde være behjelpelig med å arrangere samlinger hvor man kunne møte andre foreldre og familiemedlemmer. Informanten hadde tidligere vært med på en slik samling i regi av habiliteringstjenesten, og hadde hatt stor nytte av dette. Gjennom Helsedirektoratets handlingsplan (2009) understrekes brukerorganisasjonenes viktige rolle som rådgivnings- og informasjonsvirksomhet, hvor det blant annet blir gjennomført familiesamlinger og seminarer. Burde ikke dette også gjelde for habiliteringstjenesten? Som tidligere nevnt har habiliteringstjenesten en rekke fagpersoner, med kunnskap omkring sitt område. Familiesamlinger og seminarer i regi av habiliteringstjenesten kan derfor ha stor betydning for foreldre som har behov for informasjon og bistand på en rekke områder.

Som tidligere nevnt var det en av informantene som ga uttrykk for at hvis deres barn hadde hatt en spesifikk diagnose, kunne ting kanskje vært bedre når det gjaldt informasjon. To andre informanter påpekte at ting faktisk ble mye bedre etter at deres barn fikk en diagnose. Det dreide seg da om at de fikk personer inn i barnets liv som faktisk kunne hjelpe og støtte både barnet og foreldrene. To av informantene fortalte også at de hadde hatt samtale med sosionom den første tiden, som hadde vært svært nyttig i forhold til den informasjonen de fikk. Videre

påpekte de at de gjerne skulle hatt flere slike oppfølgingssamtaler, da det var ukjent og mye informasjon de fikk på en gang.

En av informantene ga også uttrykk for at kunnskap og informasjon omkring familiens situasjon var minst like viktig som kunnskap om diagnose og tiltak. Informanten uttalte at de som familie hadde behov for noe helt annet en kunnskap og informasjon om diagnose den første tiden. Det var derimot kunnskap om situasjonen de hadde kommet i som informanten rettet fokus mot, og det å kunne ha noen å samtale med.

Hvorfor opplevde så mange av informantene at de fikk lite informasjon?

Flere av informantene ga uttrykk for at de selv måtte skaffe seg informasjon om rettigheter og støtte. På bakgrunn av det informantene forteller kan vi se at foreldrene ivaretar sine egne behov og selv finner frem til informasjonen de trenger. Dette kan gjenspeile en sterk motivasjon for å stå på hos foreldrene. Videre kan det se ut som om informantene hadde behov for mer informasjon omkring rettigheter og hva de kan få av støtte. I tillegg hadde flere vanskeligheter med å finne ut av dette, da det var vanskelig å finne frem i systemet. Det er mange etater å forholde seg til når det gjelder den hjelp og støtte foreldrene har krav på, og det kan se ut som om utfordringen er å finne frem. Til tross for at to av informantene uttalte at de hadde hatt gode og nyttige samtaler med sosionom den første tiden, kan det se ut som om det er behov for tilbud om jevnlig samtaler etter hvert som barnet blir eldre. Det vil hele tiden kunne oppstå nye og uvante situasjoner og utfordringer som foreldrene møter på, og det vil derfor være av betydning at de har noen som kan følge dem opp. En sosionom vil kunne hjelpe foreldrene med å få en oversikt den første tiden, i tillegg til å gi informasjon etter hvert som barnet blir eldre og nye situasjoner og overganger oppstår.

Det kan også se ut som om informantene har behov for informasjon på ulike grunnlag. Som tidligere nevnt vektla en av informantene behovet for kunnskap og informasjon omkring familiens situasjon, mens andre påpekte behovet for informasjon omkring rettigheter og støtte og/eller diagnose og tiltak. Det at informantene hadde barn med ulik grad av utviklingshemning, kan være en årsak til at de dermed også har behov for informasjon på ulike grunnlag. I tillegg kan også brukerorganisasjoner og kompetansesentre ha en betydning i forhold til behovet for informasjon hos informantene. Allikevel var informantenes behov for informasjon om rettigheter og støtte gjennomgående. Det kan tyde på at dette er for dårlig

opplyst om, eller at systemet ikke er godt nok tilrettelagt for at foreldrene selv skal kunne finne tilstrekkelig informasjon.

Opplevelse av deltagelse og brukermedvirkning

På spørsmålet om opplevelser rundt deltagelse og brukermedvirkning, svarte stort sett alle informantene at de var fornøyde. Foreldrene uttalte blant annet at de var deltagende i samarbeidet og at de ble sett og hørt. Det var også to av informantene som ga uttrykk for at de opplevde å bli anerkjent for å være eksperter på eget barn. Derimot ga to av informantene uttrykk for at de ikke hadde like positive opplevelser når det gjaldt deltagelse og brukermedvirkning, og informantene uttrykte en forskjell mellom helseforetak og kommune. En av informantene hadde negative opplevelser fra habiliteringstjenesten i helseforetaket og positive opplevelser fra habiliteringsteamet i kommunen. Informanten uttrykte en frustrasjon i forhold til møtet med eksperter. Den andre informanten hadde negative opplevelser fra habiliteringsteamet i kommunen, men gode erfaringer fra helseforetaket. Begge ga de uttrykk for at de ikke ble anerkjent for sin kompetanse omkring eget barn og at opplevelsen av å bli tatt på alvor ikke var tilstede. Lerdal og Kristiansen (2008) hevder at anerkjennelse og verdsettelse av foreldrenes ressurser og bidrag er viktig for at samarbeidet skal bygge på likeverd og et hjelpeapparat som utfyller foreldrene i stedet for å erstatte dem. Det å utfylle foreldrene i stedet for å erstatte dem, kan være en viktig tankegang for at samarbeidet skal bygge på likeverd og anerkjennelse. Informantene opplevde ikke å bli anerkjent for deres kompetanse og heller ikke at de ble sett på som en ressurs. Det kan tyde på at dette var avgjørende for deres dårlige opplevelser av deltagelse og brukermedvirkning i samarbeidet.

Brukermedvirkning kan tolkes ulikt. Slettebø og Seim (2001) omtaler ordet brukermedvirkning som et honnørord med en vid betydning. Med det mener de at begrepet kan tolkes ulikt fra instans til instans, noe som igjen kan bidra til ulik grad av deltagelse og innflytelse hos brukeren. Det at begrepet brukermedvirkning kan oppfattes ulikt fra instans til instans, kan være i tråd med de ulike opplevelsene til informantene i studien.

Habiliteringstjenesten i helseforetaket kan tolke begrepet på en helt annen måte enn habiliteringstjenesten/teamet i kommunen. Dette kan igjen påvirke samarbeidet, da brukerne må forholde seg til ulik praksis når det gjelder hvordan de ulike instansene tolker begrepet. I tillegg kan informantene ha ulik oppfattelse av hva brukermedvirkning dreier seg om, og dette kan igjen påvirke svarene som ble gitt.

Kort forklart dreier brukermedvirkning seg om at brukeren skal ha innflytelse i egen habiliteringsprosess. For tjenesteytere vil dette handle om å se tjenestetilbudet ut fra brukerens perspektiv, med fokus på brukerens interesser og behov (Slettebø og Seim, 2001). Det at foreldrene (brukeren) har innflytelse i barnets habiliteringsprosessen kan bli viktig på flere områder. Blant annet når det gjelder kunnskap, omsorg og utvikling hos barnet.

Forskning viser at et familieperspektiv i habiliteringsprosessen har stor betydning for det enkelte barn og ungdoms utvikling og mestring (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009). Viktigheten av å se foreldrene som en ressurs i habiliteringsprosessen kan bli svært viktig. Det er foreldrene som har hovedansvaret for at barnet får den omsorgen og stimuleringen det trenger. På grunnlag av dette vil det være hensiktsmessig at foreldrene får delta og medvirke i habiliteringsprosessen, da de som foreldre innehar en viktig kunnskap omkring sitt eget barn. De fleste informantene var fornøyde og dette kan tyde på at habiliteringstjenesten i de to kommunene/helseforetakene legger vekt på et familieperspektiv og at de ser på foreldrene som ressurser og viktige bidragsytere i samarbeidet.

Hva er det de to informantene som opplevde dette negativt ikke har fått nok av, i motsetning til de informantene som opplevde dette som positivt?

Det kan se ut som om de to informantene som hadde dårlige erfaringer med brukermedvirkning og deltagelse ikke fikk nok anerkjennelse for den kunnskapen de har omkring eget barn og at de heller ikke opplevde å bli sett på som en ressurs. Dette var informantenes forklaring på hvorfor de ikke opplevde at de var deltagende og at de fikk medvirke i samarbeidet. Videre hevdet en av informantene at barnet deres ble godt ivaretatt, men at en ivaretagelse av dem som foreldre og deres bekymringer ikke var et tema. Informanten forklarte det slik:

«I forhold til å bli møtt på de bekymringene og følelsene vi har rundt det å ha et annerledes barn, der skulle jeg absolutt ønske at noen kunne gjort noe, for det er vel egentlig ikke noe tilbud i det hele tatt, det er liksom ikke noe ivaretagelse av oss som foreldre».

Det at foreldrene ikke opplever å bli ivaretatt og møtt på de bekymringer og følelser de har, kan også være en av grunnene til at de har negative opplevelser omkring dette temaet. Ingen eller lite ivaretagelse av foreldrene, kan bidra til at foreldrene blir misfornøyde og at de ikke opplever å få anerkjennelse for den viktige jobben de som foreldre gjør. Bø (2002) påpeker viktigheten av at tjenesteytere i tillegg til å ivareta barnets behov, også ivaretar foreldrenes

behov. Det å kunne se mening, ha innflytelse og oppleve at det er noen som støtter dem, kan ha stor betydning for at foreldrene skal kunne medvirke og at de er likeverdige i samarbeidet.

Erfaringer med samarbeid og samordning

- **Kontinuitet og stabilitet**

De fleste informantene hadde gode opplevelser omkring kontinuitet og stabilitet i samarbeidet. Informantene uttalte at tilbudene hadde vært stabile og at det hadde vært en sammenhengende kontinuitet i relasjonene til tjenesteyterne. To av informantene hadde derimot ikke like positive erfaringer. En av informantene ga uttrykk for at det dreide seg om at det tilbudet barnet deres fikk, ikke hadde vært like stabilt hele veien og at dette igjen påvirket den videre oppfølgingen. I tillegg påpekte begge informantene at det hadde vært lite kontinuitet når det gjelder bytter av kontaktpersoner. Dette bidro til at det ble vanskelig å opprette et tillitsforhold til tjenesteyterne. Det kan se ut som om foreldrene opplever tilbudet lite helhetlig og lite oversiktlig når det stadig er bytte av kontaktpersoner. I st.meld. 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013) hevdes det at forutsigbarhet, kjennskap og kontinuitet er viktige elementer for at brukeren skal kunne oppleve kvalitet i tilbudet de mottar. Videre påpekes også viktigheten av at kommunene tilbyr koordinator til brukere med langvarige og koordinerte tjenester. Etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011) er kommunene pliktig til å tilby brukerne en koordinator. Dette kan ha stor betydning for kontinuitet og fleksibilitet i tjenestene brukerne mottar. En koordinator kan bidra til at foreldrene får et mer forutsigbart tilbud, i tillegg vil foreldrene kunne få færre personer å forholde seg til. Noe som igjen kan ha betydning for stabilitet og kontinuitet i samarbeidet, men også i forhold til tilbudet barnet mottar og den videre oppfølgingen.

- **Samordning og samarbeid på tvers av fagmiljøene**

De fleste informantene opplevde at det var lite eller overhodet ikke samarbeid mellom instansene de forholdt seg til. Dette var noe de fleste påpekte som en viktig årsak til at de selv fikk rollen som koordinator og ble et bindeledd mellom de ulike instansene. En av informantene opplevde blant annet at lege ved habiliteringstjenesten og lege ved barnehabiliteringen på sykehuset ikke samarbeidet. Informanten uttrykte det slik:

«For eksempel var vi hos lege på sykehuset i januar og i februar fikk vi innkallelse av lege på habiliteringen, så vet ikke han noe om det vi gjorde på sykehuset i januar, så ja, jeg synes de kunne vært flinkere til å samarbeide».

Informanten ga videre uttrykk for at dette gjorde at de som foreldre ikke så hensikten med alle legebesøkene, og ønsket at de kunne hatt én lege å forholde seg til.

I Helsedirektoratets handlingsplan (2009) gis det uttrykk for at det er en omfattende arbeidsfordeling innen habiliteringsstrukturen, derfor blir tverrfaglig og tverretatlig samarbeid av stor betydning for dem som mottar tjenester. Videre understrekes det at det er tjenesteapparatet som har ansvar for at samhandling og samarbeid finner sted. *«Det er ikke brukerne som skal initiere samhandling og samarbeid mellom ulike instanser i habiliteringsfeltet. Dette ansvaret ligger til tjenesteapparatet»* (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009, s. 101). På bakgrunn av dette vil det være av stor betydning at de ulike instansene har et helhetlig syn på tilbudet tjenestemottakeren mottar, der samarbeid og kjennskap til andre instanser vil bli viktig for at brukeren skal få et slikt tilbud. Dette er også noe Thommesen et al. (2008) understreker. Arbeidet med å gi tjenestemottakeren et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tilbud forutsetter samarbeid mellom tjenestene/faggruppene, både på kommunalt, fylkeskommunalt og statlig plan. Willumsen (2009) påpeker også viktigheten av samhandling og integrering i et tverretatlig samarbeid. Der samarbeid på organisasjonsnivå innebærer et helhetlig syn og hvor fokus på felles mål blir viktig. Som tidligere nevnt kan habiliteringstilbudet være ulikt organisert fra kommune til kommune, og denne ulike organiseringen kan påvirke de forskjellige faginstansenes muligheter for samarbeid og samordning (Tellevik, 2003).

I en undersøkelse Helsetilsynet gjennomførte i 2010, påpeker de vesentlige avvik både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Blant annet fant de manglende rutiner for å sikre en koordinert planlegging, oppfølging av habiliteringstjenester og uavklarte ansvarsforhold

mellom de ulike aktørene (Nova-rapport 19, 2010). Mine funn viser også flere av disse manglene, hvor koordinering og uavklarte ansvarsforhold er mest fremtredende. Er ikke dette forbedret siden 2010, i de to kommunene som informantene representerer? Ville det vært hensiktsmessig at kommunene hadde samme struktur og retningslinjer, slik at det kunne legges bedre til rette for samarbeid og samordning? Lik struktur og like retningslinjer kan bidra til at brukerne får et likeverdig tilbud, uansett hvor man bor. Videre anbefaler Helsedirektoratet i handlingsplanen (2009) at habiliteringstilbudet er samorganisert og samlokalisert, da dette kan bidra til at samarbeid og samhandling på tvers blir lettere. Videre påpeker de at hensikten er å sikre brukerne et mer helhetlig og integrert tjenestetilbud.

Hvordan opplever informantene at manglende samhandling og samarbeid på tvers av instansene påvirker dem?

En av informantene ga uttrykk for at hun syntes det var lettere å gjøre ting selv, enn å måtte bruke mye tid og krefter på å finne ut hvem som hadde ansvar for hva. Flere av informantene ga også uttrykk for at dette var en av årsakene til at de selv tok rollen som koordinator. Videre uttalte flere av informantene at det virket som om de ulike fagpersonene overhodet ikke samarbeidet, og at dette kunne bidra til ekstra jobb for foreldrene. Spesielt i forhold til at de måtte informere, og sørge for å holde alle som jobbet rundt barnet oppdatert til en hver tid. Informantene forteller om den manglende samhandlingen og samarbeidet på tvers av instansene, og det kan se ut som at dette er en av årsakene til at de selv får rollen som koordinator. I tillegg til at dette bidrar til ekstra arbeid for dem.

Foreldrenes opplevelser av samarbeidet med habiliteringstjenesten

Informantene hadde blandede opplevelser når det gjaldt samarbeidet med habiliteringstjenesten. En rød tråd som gikk igjen i flere av intervjuene var at samarbeidet og hjelpen de mottok var avhengig av de personene de møtte. Videre ble personalbytte påpekt som en grunn til at samarbeidet ikke alltid fungerte optimalt. Flere av informantene uttalte at det var mye bytte av personalet, noe som kunne bidra til at samarbeidet ble vanskelig. Det ble gitt uttrykk for at det ble vanskelig å opprette et tillitsforhold til tjenesteyterne når det stadig var nye mennesker å forholde seg til. En informant ga uttrykk for dette:

«Det har vært svært mye bytter opp igjennom, og ja du skal opprette et tillitsforhold til alle disse, og i tillegg må du fortelle noe du har fortalt tusen ganger før, det oppleves trøblete».

Her kan vi se viktigheten av at foreldrene får én kontaktperson som de kan forholde seg til, og det vil være av betydning av at man prøver å unngå at det blir for mange bytter underveis. Dette kan bidra til at foreldrene lettere kan opprette et tillitsforhold og at de unngår å måtte «starte på nytt» med enda en tjenesteyter. Kjennskap til tjenesteyterne og tjenesteyternes kjennskap til familien kan ha stor betydning for samarbeidet. Bø (2002) hevder at kjennskap og variert kontakt kan bidra til at det blir lettere å ta kontakt og lettere å snakke sammen- også om eventuell uenighet. Det dreier seg om at både foreldrene og de som arbeider rundt barnet kjenner til hverandres oppgaver, hvor informasjonsformidling blir viktig og at det er god kommunikasjonsflyt i samarbeidet. Hellesøy (1996) støtter også dette. Faktorer som kontakt, åpen og ærlig kommunikasjon, trygghet og tillit betegner han som grunnpilarer i et samarbeid. Et samarbeid bygger på ulike faktorer, og disse bør være tilstede for at samarbeidet skal fungere.

Det kan se ut som om bytte av personalet er en av grunnene til at samarbeidet blir vanskelig. Det ble gitt uttrykk for at det ble vanskelig å opprette et tillitsforhold til tjenesteyterne, noe som igjen kan bidra til usikkerhet hos tjenestemottakerne. Dette kan ses i sammenheng med det som kom frem under intervjuene om «koordinerende enhet», hvor informantene påpekte behovet og ønsket om å kunne forholde seg til én person. I tillegg vil det være av stor betydning at det blir gjennomført ansvarsgruppemøter jevnlig, da dette er en arena hvor både kjennskap, tillit og informasjonsutveksling blir grunnleggende for den videre prosessen (Thommesen et al. 2008). Jeg kommer nærmere inn på dette senere i kapitlet.

Videre var personavhengighet gjennomgående i alle intervjuene, det handlet om at hjelpen de fikk og samarbeidets betydning var avhengig av de personene de møtte. Hva sier egentlig dette oss? Dette er i tråd med det Hellesøy (1996) påpeker. Et samarbeid bygger på ulike faktorer eller grunnpilarer og disse må være tilstede i et samarbeid. For eks. vil etablering av et trygghets- og tillitsforhold ha mye å si for hvordan foreldrene opplever samarbeidet med den enkelte tjenesteyter. I tillegg vil kontakt og åpen kommunikasjon også bli viktig når man skal opprette et tillitsforhold. Videre påpekte to av informantene tryggheten av at tjenesteyterne kjente barnet deres, og betydning av at de ble husket fra gang til gang. Dette kan gjenspeile foreldrenes ulike behov. Det kan se ut som at noen av informantene vektla kjennskap og trygghet til tjenesteyterne, mens andre vektla forhold som kunnskap og godt samarbeid når de snakket om personavhengighet i forhold til samarbeidet. Det kan være at

foreldrene er opptatt av ulike sider ved samme sak, og at de derfor vektlegger forskjellige fenomener.

Videre ga to av informantene uttrykk for misnøye i forhold til at de mente at IP og ansvarsgruppemøter skulle kunne fungere som en samordning- og samarbeidsplattform. Dette opplevde de ikke, da det var vanskelig å få alle til å delta på ansvarsgruppemøter, samt at det som ble skrevet i IP ikke ble lest eller at det ikke ble fulgt opp. Informantene ga tydelig uttrykk for at både IP og ansvarsgruppemøter burde vært en arena for samordning og samarbeid. Da det ikke var fokus på IP hos tjenesteyterne og det var vanskelig å få alle til å delta, ble heller ikke samarbeidet slik de hadde ønsket. En av informantene uttalte også at hun hadde forståelse for at tjenesteyterne ikke alltid hadde tid til å delta på ansvarsgruppemøter, men at hun opplevde dette som «dumt».

Videre ble det spurt om ryddighet og klarhet i samarbeidet, for eks. hvem som har ansvar for hva og oppfølging av ansvarsoppgaver.

Tre av informantene opplevde igjen dette som personavhengig, mens de andre informantene ikke opplevde at dette var klart. De informantene som opplevde dette som personavhengig uttrykte at noen personer de møtte fungerte som gode ledere og at de tok ansvar for sine oppgaver. De opplevde også at noen kunne være ryddige på sitt ansvarsområde, men at ikke alle var like flinke til dette. Informantene som opplevde dette som uklart, ga uttrykk for at de selv tok mye av dette ansvaret og at de dermed også fungerte som koordinatore. Det kan tyde på at ansvarsfordelingen mellom tjenesteyterne ikke er tydelig og klar for foreldrene, i hvert fall ikke slik de uttrykker det. Når noe er lite tydelig og uklart, kan det bidra til at foreldrene blir usikre og det kan igjen ha betydning for foreldrenes tillitt til tjenesteyterne. Klare ansvarsoppgaver og samarbeidslinjer kan være helt nødvendig for å kunne sikre både kvalitet og at brukerne av tjenestene får et helhetlig tilbud. Tellevik (2003) understreker at samordning av tjenestene krever en ansvarsavklaring hos de ulike faginstansene. Det innebærer både planlegging og organisering av habiliteringsarbeidet, med sikte på å sikre brukerne et helhetlig tilbud. Dette vil også kunne bidra til å synliggjøre de ulike faginstansenes kompetanse og arbeidsområde, noe som igjen kan bidra til at ansvarsfordelingen blir mer klar og tydelig for foreldrene, så vel som tjenesteyterne. Dette gjenspeiler viktigheten av samhandling og samarbeid på tvers av instansene. Hvis de ulike instansene er samordnet, kan det også bidra til at andre brikker faller på plass.

- **Ansvarsgruppe og individuell plan**

Når det gjelder erfaringer med ansvarsgrupper hadde informantene ulike opplevelser. Noen hadde gode erfaringer, men påpekte at dette var personavhengig i forhold til hvem som ledet møtene. Tre av informantene opplevde at de selv måtte ta ansvar for å kalle inn til ansvarsgruppemøter, en av informantene har også selv tatt ansvaret for å lede disse møtene. Videre uttalte en informant at disse møtene stort sett hadde lite for seg, da det ikke var noen struktur og få som deltok. Derimot påpekte to av informantene at ansvarsgruppene fungerte bedre etter at barna deres begynte i barnehage og skole. En informant uttrykte det slik:

«Han kom da inn i et system på en måte, og barnehagen tok veldig tak i dette og innkaller jevnlig til ansvarsgruppemøter».

Informanten opplevde at ansvarsgruppene fungerte bedre etter barnet begynte i barnehagen. Ansvarsfordeling og struktur var blant annet noe informanten ga uttrykk for at ble mer tydelig etter barnehagestart.

Det kan tyde på at de informantene som var fornøyde med ansvarsgruppene hadde tjenesteytere som var tydelige og tok ansvar, slik at disse møtene fungerte og ble nyttige. Hos de informantene som ikke hadde like gode erfaringer, var ansvar og lite struktur gjennomgående. Dette resulterte i at foreldrene selv tok ansvaret. Thommesen et al. (2008) understreker at ansvarsgruppemøter kan være en viktig arena for informasjonsdeling og for å avklare ansvar. På bakgrunn av dette vil det bli viktig at ansvarsgruppene blir gjennomført med en slik struktur at det er rom for å avklare ansvar, og for å kunne formidle viktig informasjon. Videre kan vi si at ansvarsgruppemøter er en viktig arena for styrking av både samarbeid og samordning mellom tjenesteytere og tjenesteytere og brukere (Thommesen et al. 2008).

Når det gjaldt IP hadde tre av informantene dårlige erfaringer. En av informantene hadde flere ganger forsøkt å rette fokus mot IP under ansvarsgruppemøter, men opplevde ikke at tjenesteyterne la vekt på dette. Informanten mente allikevel at planen var nyttig, da de som foreldre hadde noe å vise til hvis det var noe som ikke ble gjennomført. Videre opplevde informantene at IP enten ikke ble fulgt opp, at det tok lang tid før det ble gjort noe med IP i etterkant av møter, eller at det ikke var fokus på IP og at den derfor ikke ble brukt aktivt. De tre andre informantene hadde av ulike årsaker ikke IP. En av informantene så ikke hensikten

med denne planen, en annen informant ville ønsket det hvis barnet var yngre og den siste informanten visste lite om IP.

På bakgrunn av dette kan det se ut som om det er lite fokus på IP hos tjenesteyterne, da flere av informantene gir uttrykk for at den i mange tilfeller ikke blir brukt aktivt. Videre visste en av informantene lite om IP og en annen så ikke hensikten med denne planen. En av årsakene til at foreldrene hadde lite erfaringer med IP, kan dreie seg om at de har fått lite informasjon omkring planen og dens funksjon.

I forskrift om individuell plan (2004) § 2, er hensikten med planen at den skal bidra til at brukeren får et helhetlig tilbud som er koordinert og individuelt tilpasset. Det skal til en hver tid være en tjenesteyter som har ansvaret for at tjenestemottaker og IP blir fulgt opp. Videre skal brukerens mål, ressurser og behov kartlegges og det skal være en vurdering og koordinering av tiltak som bidrar til å dekke brukerens bistandsbehov. IP skal også bidra til å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og bruker, pårørende og tjenesteytere og etater.

På bakgrunn av dette er det flere viktige momenter som må være tilstede for at en IP skal bli hensiktsmessig for alle parter. Det at man har en tjenesteyter som til en hver tid følger opp bruker og som også har ansvar for å følge opp IP vil bli viktig. Gjennom IP `en vil man kunne koordinere tiltak, slik at man får en oversikt over hvem som har ansvar for hva. Dette kan gjøre samarbeidet og habiliteringsprosessen mer oversiktlig, ikke bare for foreldrene men også for de som yter bistand. Videre vil dette kunne påvirke samarbeidet, da ansvarsfordelingen blir mer klar. Thommesen et al. (2008) påpeker at en eventuell avvisning av IP kan henge sammen med forestillinger om at dette arbeidet er komplisert og at skepsisen kan være forårsaket av eventuelle tidligere negative erfaringer med planarbeid. Forestillinger om at IP er et komplisert arbeid kan være en av grunnene til at foreldrene opplever at planen får lite fokus, eller at den ikke blir fulgt opp og brukt aktivt av tjenesteyterne.

- **Ivaretagelse ved overganger (informasjon og oppfølging)**

Informantene hadde delte erfaringer når det gjaldt ivaretagelse ved overganger. To informanter opplevde dette som veldig bra og at informasjonsformidlingen gikk fint, samt at oppfølgingen ble godt ivaretatt. Fire av informantene hadde delte erfaringer, noen hadde gode erfaringer med første overgang, barnehage/skole, mens andre hadde bedre erfaringer fra overgangen barneskole/ungdomsskole.

På bakgrunn av det informantene fortalte kan det se ut som om informasjonsformidlingen ikke var god nok i overgangene. Informantene påpekte at informasjonen glapp i noen situasjoner og at alle ikke var like godt informert i forhold til barnet deres, og at det derfor oppstod vanskelige situasjoner. To av informantene hadde også erfart at habiliteringstjenesten ikke deltok ved overganger, og det de hadde fra habiliteringstjenesten var en journal fra lege.

I Helsedirektoratets handlingsplan (2009) vektlegges overgangen fra barn til voksen. I handlingsplanen påpekes utfordringer knyttet til endringer i forhold til hvilke deler av hjelpeapparatet i kommune og helseforetak som skal bistå og følge opp ungdommene. Da det vil bli en ansvarsforflytting mellom systemene, spesielt med tanke på overgang fra barnehabilitering til habilitering for voksne. Det krever en godt forberedt videreføring mellom enhetene. De fleste informantene hadde ikke barn som var gamle nok til at de enda var innunder voksenhabiliteringen, og informantene med voksne barn hadde ikke hatt noe tilbud fra habiliteringstjenesten ved de ulike overgangene.

Videre ga to av informantene uttrykk for at fysioterapeut ved habiliteringstjenesten var de som tok mest ansvar, spesielt ved overgangene. Veiledning og informasjon var noe av det de bidro med ved overganger. Informantene ga uttrykk for at fysioterapeuten var «gull verdt» i mange situasjoner, men spesielt når det gjaldt overgangene.

- **Koordinerende enhet**

Det viste seg at flere av informantene verken hadde hørt om eller hatt kontakt med en koordinerende enhet i kommunen eller gjennom helseforetakene. En av informantene hadde hatt kontakt med en koordinerende enhet, men opplevde ikke at dette fungerte i praksis. Allikevel ga informanten uttrykk for at det i teorien er et godt tilbud. Er det et avvik mellom ideal og realitet når det gjelder koordinerende enhet?

Som tidligere nevnt er kommunene pliktig til å ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet etter Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 7-3. Intervjuene ble foretatt i to ulike kommuner på Østlandet og begge har en koordinerende enhet både på kommunenivå og i helseforetakene. Hvorfor er det da så mange av informantene som ikke har fått en koordinator?

De fleste informantene ga tydelig uttrykk for at de kunne tenke seg å ha kontakt med en slik enhet, som kunne støtte dem i noen av alle oppgavene de står ovenfor. En informant ga uttrykk for dette:

«Det høres helt fantastisk ut å ha en koordinerende enhet, bare det å ha én person som jeg kan henvende meg til hvis det er noe jeg lurer på ville ha hjulpet».

Informanten ga uttrykk for et behov omkring det å ha én person å kunne forholde seg til, noe flere av informantene også ga uttrykk for.

Det at så få av informantene aldri hadde hørt om, eller visste lite om koordinerende enhet kan tyde på at det er lite opplyst om denne enheten. Både hos tjenesteyterne og hos brukerne. Undersøkelser gjort av Rambøll (2010) viser at det viktigste er at koordinerende enhet er synlig for samarbeidspartnerne. Bakgrunnen for dette er at brukerne kan bli henvist til rett instans. I tillegg vil tilstrekkelig informasjon via internett og andre instanser være formålstjenlig. Videre vil det være av betydning å plassere enheten slik at den ligger sentralt i kommunen (Rambøll & Gjønnnes, 2010). Er ikke koordinerende enhet i de to ulike kommunene godt nok etablert eller informert om?

Det kan tyde på at både foreldre og andre samarbeidspartnere ikke har tilstrekkelig med informasjon om koordinerende enhet i de to kommunene. For at alle parter skal ha utbytte av den koordinerende enheten må den være synlig og tilgjengelig både på system- og

individnivå. Det at informantene ikke har kontakt med en koordinerende enhet, kan være en årsak til at de selv fungerer som koordinatorene i barnets habiliteringsprosess. Informantene ga uttrykk for at det var de selv som til en hver tid var nødt til å ha den totale oversikten. Noe flere ga uttrykk for at både var tidkrevende og slitsomt.

I Helsedirektoratets handlingsplan (2009) gis det uttrykk for at det er grunn til å tro at en koordinerende enhet for kommune og helseforetak vil kunne bedre samarbeidet, og felles prioriteringer av tjenestetilbudet for barn og unge. Intervjuene viser at flere av informantene veldig gjerne kunne tenkt seg en koordinator. Det kan tyde på at foreldrene har et behov for en koordinator, og at dette kan bidra til at de får mer hjelp og støtte i hverdagen.

Hva har vært bra (utbytte av samarbeidet)?

Alt i alt virker det som om informantene har hatt utbytte av samarbeidet med habiliteringstjenesten på noen eller flere områder. Enten det er på kommune- eller regionalnivå (helseforetakene), eller begge deler. Det ble gitt uttrykk for viktigheten av å ha et sted hvor de kjenner familien og deres barn, og at dette var en viktig trygghet. Videre uttalte to av informanter at de var veldig fornøyd med den medisinske biten i forhold til habiliteringstjenesten (helseforetakene). Hvor både ivaretagelse og oppfølging hadde vært bra. I tillegg opplevde de at de ble tatt på alvor og de fikk mye nyttig hjelp og bistand.

Det ble også gitt uttrykk for nyttheten av kurs i regi av habiliteringstjenesten. Flere hadde hatt stor glede av å delta på disse kursene, der kunnskap- og informasjonsformidling var av stor betydning. I tillegg hadde de nytte av å møte andre i samme situasjon gjennom disse kursene/samlingene.

Hva kunne eventuelt vært gjort annerledes?

En av informantene ga uttrykk for at samarbeidet med habiliteringstjenesten kunne vært bedre hvis alle planene som har blitt laget, faktisk ble brukt. Informanten fortalte at det ble brukt mye tid på å lage planer, som var gode, men at de som foreldre aldri så at planene ble brukt. Informanten ønsket blant annet mer fokus på IP, men opplevde ikke at den ble fulgt opp. Flere ga uttrykk for en misnøye når det gjaldt oppfølging av IP.

Videre ga to av informantene uttrykk for at samarbeidet med habiliteringstjenesten kunne vært bedre, i form av at de som foreldre ikke opplevde å bli hørt og anerkjent for deres

kompetanse omkring eget barn. Informantene ga videre uttrykk for at de ikke opplevde at de ble sett på som en ressurs og bidragsytere i samarbeidet. I tillegg opplevde en av informantene at det ikke var rom for å snakke om dette.

På spørsmålet om det var noe som kunne vært gjort annerledes påpeker tre av seks informanter nyttheten av å ha en koordinerende enhet som kan bistå foreldrene. Alle gir uttrykk for at dette er noe de kunne tenke seg å få tilbud om, og som kunne ha bidratt til at de som foreldre fikk hjelp med alle oppgavene de stod ovenfor.

Videre ytres det også et ønske om å få tilbud om et foreldrenettverk. Hvor man som foreldre kan utveksle tanker og erfaringer. To av informantene påpeker at dette er noe habiliteringstjenesten bør ha mer fokus på når det gjelder ivaretagelsen av dem som foreldre og brukere. Det ble også gitt uttrykk for at informasjon og informasjonsformidlingen var for dårlig. Noe som gjorde at foreldrene fikk oppgaven med å finne ut av ting på egenhånd. I den forbindelse ga de også uttrykk for at kontakten med andre i samme situasjon var viktig. Informantene uttalte videre at de ønsket flere samtaler med sosionom, hvor en av informantene mente at dette blant annet kunne bidra til at foreldrene fikk mer oversikt.

Kompetanse og samordning blir også nevnt i forbindelse med hva som kunne vært gjort annerledes. Informantene opplevde at mange hadde god kunnskap omkring sitt fagområde, men at få så ting i helhet. Dette bidro til at tilbudet ble splittet, fragmentert og lite sammenhengende. Videre ga en av informantene uttrykk for manglende kvalitetskontroll. Begge foreldrene jobbet innenfor yrker hvor kvalitetskontroll var en viktig del av arbeidet. Informanten ga uttrykk for dette:

«Det er kvalitetskontroll hele veien, man kontrollerer at tjenestene til kundene er bra nok, og det synes jeg det har vært for lite av i arbeidet med utviklingshemmede».

Informanten uttrykte også at hun syntes at det skjer positive ting, i form av at det stilles mer krav til utdanning og at fagpersoner er mer profesjonelle nå enn da deres barn var yngre.

6 Konklusjon

Jeg har forsøkt å belyse foreldrenes opplevelser av samarbeidet med habiliteringstjenesten, med utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene. Analysen viser at foreldrene i studien møter på en del utfordringer i samarbeidet med habiliteringstjenesten, så vel som hjelpeapparatet i sin helhet. Funnene viser at informasjon, anerkjennelse og samarbeid er områder hvor foreldrene opplever de største utfordringene.

Som kapitlet «Presentasjon av funn» viser, har informantene blandede opplevelser av samarbeidet med habiliteringstjenesten. Alle informantene har hatt både negative og positive opplevelser. En av årsakene til dette kan dreie seg om at foreldrene har ulike behov og interesser, og at disse må ivaretas individuelt. Videre vil det være av betydning at foreldrene blir hørt og får medvirke i samarbeidet, dette kan ha stor betydning for at de også skal kunne oppleve at samarbeidet fungerer. Det var tydelig at informantene ønsket å bli sett på som en ressurs, at de fikk medvirke og at de ønsket anerkjennelse for den jobben de som foreldre gjør. Videre kan lite eller ingen ivaretagelse, anerkjennelse og brukermedvirkning være en av årsakene til at informantene opplevde samarbeidet som i noen eller flere tilfeller utfordrende. I tillegg var det flere som hadde ansvarsgrupper som ikke fungerte, noe som også gjorde at de fikk en større jobb i forhold til å holde alle som jobbet rundt barnet oppdatert til en hver tid. Det at samarbeidet ikke fungerte, kan blant annet være en av årsakene til at de selv fikk rollen som koordinator. En annen grunn til at informantene opplevde at samarbeidet ikke fungerte, dreide seg om at flere ikke opplevde å bli anerkjent og sett på som en ressurs i samarbeidet. I følge Lerdal og Kristiansen (2008) er anerkjennelse og verdsettelse av foreldrenes ressurser og bidrag viktig for at samarbeidet skal bygge på likeverd og et hjelpeapparat som utfyller foreldrene i stedet for å erstatte dem. Dette tror jeg er en viktig tankegang hos tjenesteytere som skal samarbeide med foreldre til utviklingshemmede barn. Hjelpeapparatet skal utfylle brukerne på de områdene der de trenger hjelp, ikke erstatte dem. Informantene ga også uttrykk for at samarbeidet var personavhengig. Opplevelsen av et godt samarbeid og tilrettelagt hjelp var avhengig av de ulike tjenesteyterne. Ulike tanker og perspektiver hos tjenesteytere og brukere, kan være en årsak til at informantene opplever samarbeidet som personavhengig. En annen årsak kan være foreldrenes ulike behov og interesser, samt tjenesteyternes ivaretagelse av disse.

Videre vektla informantene ulike faktorer i forbindelse med samarbeidet, blant annet når det gjaldt informasjon. Samtlige av informantene ga uttrykk for at de i mange tilfeller selv måtte finne informasjon, noe som var både tidkrevende og vanskelig. De påpekte også viktigheten av å ha andre i samme situasjon, og at dette var en viktig informasjonskilde. Informantene vektla også ulike faktorer når de snakket om behovet for informasjon, for eks. informasjon om diagnose, foreldrenes situasjon, rettigheter og støtte. Dette gjenspeiler foreldrenes ulike behov for informasjon og støtte, og det vil være viktig at tjenesteytere tar utgangspunkt i hvert enkeltes individuelle behov og interesser. Det kan også være av betydning at foreldrene får tilbud om flere samtaler med sosionom og tilbud om en koordinator. Videre ønsker Helsedirektoratet (2009) å komme med en ny veileder for barn og unge, der det skal være fokus på temaer som opplærings-, støtte og veiledningstilbud og en mer generell «startpakke» til brukerne og deres familier (Helsedirektoratets handlingsplan, 2009). En slik veileder kan bidra til at foreldrene enklere kan finne den informasjonen de har behov for, slik at de kan få tilstrekkelig og nødvendig hjelp.

Videre visere funnene at fire av seks informanter ikke hadde hatt kontakt med eller hørt om koordinerende enhet. På bakgrunn av dette vil det også være av betydning å påpeke habiliteringstjenestens omfattende struktur og arbeidsfordeling, noe som kan påvirke tilbudet brukerne mottar. I Helsedirektoratets handlingsplan (2009) gis det uttrykk for at det er en omfattende arbeidsfordeling innen habiliteringsstrukturen, derfor blir tverrfaglig og tverretattlig samarbeid av stor betydning for dem som mottar tjenester. Et viktig bidrag kan derfor være etablering og gjennomføring av koordinerende enhet, samt tildeling av koordinator til brukerne. Det kan bidra til å bedre tilgangen på informasjon, at foreldrene ikke trenger å påta seg koordinator-rollen, og at samarbeidet kan fungere bedre.

Funnene viser at det er utfordringer i samarbeidet mellom foreldrene og habiliteringstjenesten, knyttet til det å ta foreldrenes ulike behov og perspektiver med i samarbeidet. Det er tydelig at samarbeid og samordning, informasjon og anerkjennelse var det informantene ikke opplevde at fungerte optimalt. Slik jeg ser det, er dette viktige områder for foreldrene. Noe som igjen påvirker deres opplevelser og som har betydning for den hjelpen og støtten de får gjennom samarbeidet. Jeg ser det derfor som viktig å videreutvikle og samordne tjenestene, slik at brukerne kan få et tilbud som står i henhold til deres individuelle behov og det de har krav på. På bakgrunn av dette, kan habiliteringstjenesten ha et forbedringspotensial på disse områdene.

Litteraturliste

Bøker:

Antonovsky, Aaron. (2000). *Helbredets Mystrium*. Utgave 1. København: Hans Reitzels Forlag.

Askheim, Ole Petter. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Befring, Edvard. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. 2 utgave. Oslo: Det Norske Samlaget

Bø, Ingerid. (2002). *Foreldre og fagfolk- foreldrenes og samarbeidets vilkår*. Utgave 2. Oslo: Universitetsforlaget.

Cullberg, Johan. (1989). *Mennesker i krise og utvikling- en psykoanalytisk og sosialpsykiatrisk studie*. 2 utgave. Oslo: Aschehoug.

Dalen, Monica. (2004). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Fyhr, Gurli. (1988). *Den »forbudte sorg«- om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. København: Komiteen for sundhedsoplysning.

Hellesøy, Asbjørn. (1996). *Kommunikasjon, samarbeid og konfliktløsning innen helse- og sosialsektoren*. Utgave 2. Bergen: Askeladden Forlag.

Johannessen, E., Kokkersvold, E. & Vedeler L. (2010). *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Utgave 3. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kjellekvold, A. (2005). *Hensynet til brukeren- idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten*. I: Willumsen, E. (red.) (2005). *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kristiansen J. I. (2010). *Barnet, familien og «det offentlige»*. I: Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad, A. (2010). *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Utgave 2. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lerdal, B. & Sørensen, K. (2008). *Familiearbeid i habilitering*. I: Tetzchner S. Von, Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (2008). *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemming*. Utgave 2. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lunde, E. V., Lerdal B. & Stubrud, L. H. (2011). *Habilitering av barn og unge, tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lunde, E. V. (2009). *Perspektiver på helse og habilitering*. I: Eknes, J. & Løkke, J. A. (2009) *Utviklingshemning og habilitering- innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2006). *Kampen og tilfredsheten- om tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse*. I: Askheim, O. P., Andersen. T. & Eriksen, J. (2006). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Utgave 2. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Sand, E. (2009). *Sorg og tap*. I: Eknes, J. & Løkke, J. A. (2009). *Utviklingshemning og habilitering- innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schibby, A-L. L. (2009). *Relasjoner- et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi*. Utgave 2. Oslo: Universitetsforlaget.
- Slettebø, T. & Seim, S. (2001). *Brukermedvirkningens kår under nye rammebetingelser i barnevernet*. I: Sandbæk, Mona (2001). *Fra mottaker til aktør- brukernes plass i praktisk sosialt arbeid og forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Sætersdal, B., Dalen, M., & Tangen, R. (2008). *Foreldresamarbeid om opplæring av barn og unge med spesielle behov*. I: Befring, E., & Tangen, R. (red.) (2008). *Spesialpedagogikk*. Utgave 4. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Tellevik J. M. & Martinsen H. (2003). *Bruk av habiliteringsplan- uttrykk for et paradigmeskifte i arbeidet for funksjonshemmede mennesker*. I: Tellevik, J. M. & Storliløkken M.(red.) (2003). *Habiliteringsarbeid i et individuelt og samfunnsmessig perspektiv*. Oslo: Unipub Forlag.

Tellevik, J. M., Storliløkken, M., Martinsen, H. & Elmerskog B. (2003). *Sentrale målsettinger for habiliteringsarbeid*. I: Tellevik, J. M. & Storliløkken M. (red.) (2003). *Habiliteringsarbeid i et individuelt og samfunnsmessig perspektiv*. Oslo: Unipub Forlag.

Tetzchner S. Von, Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (2008). *Funksjonshemning, habilitering og livskvalitet*. I: *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemning*. Utgave 2. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Tetzchner, S. Von & Hesselberg, F. (2008). *Organisering av tjenester og samarbeid*. I: Tetzchner S. Von, Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (2008). *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemning*. Utgave 2. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Utgave 3. Bergen: Fagbokforlaget.

Thommesen, H., Normann, T. & Sandvin, T. J. (2008). *Individuell Plan. Et sesam, sesam?* Utgave 2. Oslo: Kommuneforlaget.

Tjora, Aksel, (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Utgave 1. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Willumsen, E. (red.) (2009). *Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nettsider:

Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001). Fastsatt av Sosial- og helsedepartementet 28.juni 2001 med hjemmel i lov 19.november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene §§ 1-3, 1-4, og lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. § 1,2. Hentet 26.01.13, fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover_regler/reglement/2001/i-1032-b.html?id=106902

Forskrift om Individuell Plan (2004). Fastsatt av Helse- og omsorgsdepartementet 23. desember 2004 med hjemmel i lov 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunen § 6-2a, lov 2.juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. § 2-5 og lov 2. juli 1999 nr. 62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) § 4-1, jf.

Delegeringsvedtak 21. desember 2001 nr. 1478 og lov 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven) § 4-3a. Hentet 25.04.13, fra Lovdata

<http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?ltdoc=/for/ff-20041223-1837.html>

Grue, L. & Rua, M. (2010). NOVA rapport nr. 19/10. *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Hentet 22.02.13, fra

http://www.nova.no/asset/4338/1/4338_1.pdf

Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Hentet 18.10.12, fra

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplan-for-habilitering-av-barn-og-unge/Publikasjoner/handlingsplan-for-habilitering-av-barn-og-unge.pdf>

Helsedirektoratet (2011). *Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering*. Hentet 22.02.13, fra

<http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/koordinerende-enhet/Sider/default.aspx>

Helse- og omsorgsdepartementet (2010-2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015), kap. 5.7 Rehabilitering og habilitering*. St. Meld. 16 (2010-2011). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 22.02.13, fra

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-16-20102011/5/7.html?id=639822>

Helse- og omsorgsdepartementet (2010-2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015), kap. 7.1 Brukermedvirkning*. St. Meld. 16 (2010-2011). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 08.03.13, fra

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-16-20102011/7/1.html?id=639835>

Helse- og omsorgsdepartementet (2012-2013). *Morgendagens omsorg, kap. 5.6. Kontinuitet og fleksibilitet i tjenestene*. St. Meld. 29 (2012-2013). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 29.04.13, fra

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013/6/6/4.html?id=723364>

Lov 2011- 06- 24 nr. 30: Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) (2011). Hentet 22.02.13, fra

<http://www.lovdata.no/all/hl-20110624-030.html#7-3>

NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, Humaniora, Juss og Teologi- Retningslinjer*. Hentet 03.04.13, fra

[http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20\(2006\).pdf](http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20(2006).pdf)

Rambøll (2010). *Perspektiver på god praksis- en undersøkelse av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommuner*. Helsedirektoratet. no. Hentet 03.03.13, fra

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/perspektiver-pa-god-praksis-rapport-fra-undersokelse-av-koordinerende-enhet-i-kommuner/Publikasjoner/perspektiver-pa-god-praksis.pdf>

Rambøll & Gjønnnes (red.) (2010). *Knutepunkt for koordinering- koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i fem kommuner*. Helsedirektoratet.no. Hentet 19.03.13, fra

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/knutepunkt-for-koordinering--koordinerende-enhet-for-habilitering-og-rehabilitering-i-fem-kommuner/Publikasjoner/knutepunkt-for-koordinerende.pdf>

Vedlegg 1

Forespørsel om deltagelse i masterprosjekt

Mitt navn er Tine A. Vincent og jeg studerer utviklingshemning, ved Institutt for Spesialpedagogikk (ISP) på Universitetet i Oslo. Jeg holder nå på med min masteroppgave. I den forbindelse er jeg interessert i å komme i kontakt med foreldre til utviklingshemmede barn. Temaet for masteroppgaven min er foreldres opplevelser av å bli ivaretatt som mennesker og ressurser i møtet med habiliteringstjenesten. Formålet med oppgaven vil være å se på foreldrenes rolle i samarbeidet med denne tjenesten. Jeg håper du vil dele dine tanker og erfaringer med meg.

Undersøkelsen vil bli gjennomført som et intervju, med varighet på ca. 1 time. Tid og sted for intervjuet kan vi avtale nærmere, dersom du ønsker å delta. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd. Opptaket som gjøres vil bli behandlet etter personopplysningsloven, og vil bli slettet ved oppgavens sensur, senest juli 2013. Deltakelsen i undersøkelsen er frivillig, og dersom du måtte ønske, kan du når som helst trekke deg. Intervjuene vil bli behandlet konfidensielt, og informasjonen vil bli anonymisert. Undersøkelsen er meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Jeg håper du kunne tenke deg å delta i denne undersøkelsen. Dine tanker, meninger og erfaringer vil være av stor betydning. Dersom du er interessert i å delta, send meg gjerne en e-post: tine.vincent@hotmail.com eller ring meg på telefon: 40 01 89 49.

Min veileder Ivar Morken kan også kontaktes på e-post: ivar.morken@isp.uio.no eller på telefon: 22858123.

Dersom du har noen spørsmål angående undersøkelsen er det bare å ta kontakt.

Med vennlig hilsen

Tine A. Vincent

Vedlegg 2

Intervjuguide

Temaer for intervju:

«Det første møtet»

- Hvem henviste dere?
- Er/ har dere kontakt med habiliteringstjenesten i kommune og/eller helseforetak?
- Opplevelser omkring «det første møtet», hvordan ble dere møtt?

Hvilken informasjon

- Rettigheter og støtte
- Informasjon om diagnose og behandling/tiltak

Opplevelse av deltagelse/brukermedvirkning

- Foreldre som ressurs, bidragsytere i habiliteringsprosessen. Likeverdige samarbeidspartnere.
- Deltagelse i avgjørelser og mål for videre arbeid, for eks. tiltak

Opplevelse av anerkjennelse

- Ivaretagelse av følelser og behov
- Opplevelser av å bli tatt på alvor og sett på som en ressurs

Erfaringer med samarbeid og samordning

- Kontinuitet (for eks. å få samme kontaktperson gjennom habiliteringsprosessen), stabilitet (samme tilbud over tid) i samarbeidet og oppfølging.

- Ivaretagelse ved overganger- for eks. barnehage/skole
- Samarbeid på tvers av fagmiljøene/instansene- ryddighet/klarhet (ansvarsforhold)
- Erfaring med koordinerende enhet (i kommune eller gjennom helseforetak)?
- Erfaringer med ansvarsgruppe og IP?

Generelle tanker om samarbeidet

- Tanker om utbyttet av samarbeidet. Hva har vært bra?
- Hva kunne eventuelt vært gjort annerledes?

Vedlegg 3

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 985 321 884

Ivar Morken
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 13.12.2012

Vår ref: 32352 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.12.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

32352	<i>Samarbeid med habiliteringstjensten, foreldre til barn med utviklingshemning og deres opplevelser av å bli ivaretatt og være deltakende aktører</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Ivar Morken
Student	Tine Abrahamsen Vincent

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.07.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Kjersti Håvardstun

Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Tine Abrahamsen Vincent, Rabbenveien 64, 3039 DRAMMEN

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrrsvarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 32352

Personvernombudet legger til grunn at Habiliteringstjenesten trekker utvalget og oppretter førstegangskontakt ved å formidle et forespørselsskriv på studentens vegne. Personvernombudet finner skrivet tilfredsstillende utformet forutsatt at dato for prosjektslutt rettes til juli 2013, og at "personvernloven" rettes til "personopplysningsloven". Vi ber om å få tilsendt et revidert skriv.

Alle data anonymiseres innen 31.07.2013 ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Lydopptak slettes.